

National Institute on Aging

# Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer: Una guía fácil de usar

Una guía para familiares y amigos sobre el cuidado diario, cómo afrontar comportamientos difíciles y dónde encontrar ayuda cuando la necesite



# Índice


**Capítulo 1: Para comenzar** . . . . . 2

**Capítulo 2: Cómo afrontar síntomas y comportamientos difíciles** . . . . . 8

**Capítulo 3: Cuidados diarios de una persona con la enfermedad de Alzheimer** . . . . . 20

**Capítulo 4: Problemas médicos y consultas con el doctor** . . . . . 28

**Capítulo 5: Cómo mantener segura a una persona con Alzheimer** . . . . . 32

**Capítulo 6: Cómo adaptar las actividades para personas con Alzheimer** . . . . . 36

**Capítulo 7: Apoyo y cuidado de uno mismo para los cuidadores** . . . . . 42

**Capítulo 8: Cuidados en las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer** . . . . . 58

**Resumen** . . . . . 63

**Para más información** . . . . . 64

**Reconocimientos** . . . . . 65



CAPÍTULO 1

# Para comenzar

Millones de personas que viven en los Estados Unidos cuidan a un familiar o amigo con la enfermedad de Alzheimer o alguna demencia relacionada. En muchas familias, la tarea de cuidar a esta persona recae en más de un familiar. Muchos comparten las tareas y responsabilidades.

Cada día puede traer nuevos retos y quizás sienta que no sabe qué hacer.

Esta guía puede ayudarle a aprender cuáles son las realidades del cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer. Incluye sugerencias sobre cómo prestar cuidados, recursos de apoyo y orientación sobre cómo cuidarse a sí mismo.

## Cómo cuidar a alguien con la enfermedad de Alzheimer

¿Recuerda el momento en que se enteró del diagnóstico de su ser querido? Muchas personas no se sorprenden (los síntomas de pérdida de memoria y dificultad para pensar ya eran evidentes), pero la noticia sigue siendo impactante. Se preguntan: ¿Y ahora qué?

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno cerebral que hace que una gran cantidad de células nerviosas no funcionen correctamente. Es la forma más frecuente de demencia, un término que se usa para describir afecciones que hacen que las personas pierdan la capacidad de recordar, pensar y utilizar el sentido común.

En las etapas iniciales de la enfermedad, muchas personas no necesitan cuidados de tiempo completo. A medida que la enfermedad empeora, las personas con Alzheimer pueden tener problemas para cuidarse y necesitar más ayuda. A menudo, un cónyuge o pareja, otro miembro de la familia o un amigo cercano le ayudarán con las actividades diarias, los medicamentos, las citas u otras tareas. En todas las etapas de la enfermedad, es sumamente útil contar con personas compasivas y bien informadas que brinden los cuidados.

Si bien brindar estos cuidados puede ser gratificante y significativo, también puede ser un desafío. Puede ayudar tener un equipo o una red de cuidadores para que todas las responsabilidades no recaigan en una sola persona, pero esto no siempre es posible. Cuidarse a sí mismo también es muy importante para mantenerse sanos física y emocionalmente. Las sugerencias y las estrategias en este folleto son pautas para brindar cuidados eficaces y compasivos para personas con la enfermedad de Alzheimer y, a medida que la enfermedad cambia con el tiempo, sobre cómo modificar el tipo de atención.

# Cómo ayudar a que los amigos y los familiares comprendan lo que está sucediendo

Cuando se entera de que alguien cercano a usted tiene la enfermedad de Alzheimer, puede resultar difícil decidir cuándo y cómo decírselo a sus familiares y amigos. Es posible que le preocupe cómo reaccionarán o cómo tratarán los demás a su ser querido. Está bien esperar hasta que se sienta preparado emocionalmente para compartir la noticia o contárselo solo a sus familiares y amigos más cercanos. Al saber lo que está sucediendo, las personas en las que más confía pueden ayudarles a usted y a la persona con esta enfermedad. Las siguientes sugerencias pueden ayudarle a dar los primeros pasos.

> **“Los amigos y la familia no lo entienden. Es difícil explicárselo porque piensan que la enfermedad de Alzheimer solo es pérdida de memoria. No comprenden toda la magnitud.”**

## Sugerencias para compartir el diagnóstico con otras personas

Puede resultar difícil compartir con otras personas que a un ser querido le han diagnosticado la enfermedad de Alzheimer. A continuación, le damos algunas sugerencias:

- Tenga en cuenta que los familiares y amigos a menudo ya sienten que algo anda mal antes de que se lo digan.
- Sea honesto con ellos sobre el diagnóstico. Explíqueles que esta es una enfermedad del cerebro que puede tener una amplia variedad de síntomas. La pérdida de memoria es un síntoma frecuente pero no es el único, también puede haber cambios en el comportamiento (o la conducta) y la comunicación.

- Comparta recursos (como esta guía) para ayudarlos a comprender por lo que usted y la persona con Alzheimer están pasando.
- Deles ejemplos sobre formas en las que pueden ayudar, como haciendo visitas, entregando comidas o ayudando con modificaciones de seguridad en el hogar. Hágales saber que usted necesita descansos.

Es posible que sus familiares y amigos no sepan cómo interactuar con alguien que tiene esta enfermedad. Comparta consejos para ayudarlos a sentirse más cómodos. Estas son algunas sugerencias que puede compartir:

- Informe a las personas que lo visitan cuánto puede entender su ser querido. Por ejemplo, si la persona todavía se encuentra en la etapa inicial de la enfermedad de Alzheimer, se podría decir que aún puede conversar durante la cena o jugar su juego de mesa favorito.
- Si su ser querido tiene dificultades para recordar a las personas, sugiera que los visitantes inicien una conversación presentándose brevemente. Por ejemplo, "Hola Jorge, soy Juan. Solíamos trabajar juntos".
- Ofrezca formas de hacer que la conversación sea más fácil y respetuosa, como no corregir ni discutir con la persona con esta enfermedad si comete un error u olvida algo.
- Recuerde a los visitantes que tengan paciencia cuando la persona con la enfermedad de Alzheimer tenga problemas para encontrar las palabras adecuadas o expresar sus sentimientos con palabras.
- Además de hablar, sugiera otras actividades que puedan hacer juntos, como escuchar música o ver un álbum de fotografías.

## Cómo ayudar a los niños a comprender lo que sucede

Cuando un miembro de la familia tiene la enfermedad de Alzheimer, afecta a toda la familia, incluyendo a los hijos y los nietos. Es importante hablar con ellos y ayudarlos a comprender lo que está sucediendo. Por ejemplo:

- Responda a sus preguntas de forma sencilla y con honestidad. Podría decirle a un niño pequeño: "La abuela tiene una enfermedad que le hace difícil recordar cosas".
- Asegúreles que los sentimientos de tristeza y de enojo son normales.
- Reconfórtelos. Explíqueles que nadie causó la enfermedad. Los niños pequeños pueden pensar que hicieron algo para lastimar a sus abuelos.

Los niños más pequeños pueden observar cómo actúa usted con el ser querido que tiene la enfermedad de Alzheimer. No utilice "lenguaje infantil" ni adopte un tono duro con su ser querido. Los niños pueden darse cuenta de este comportamiento y actuar de manera similar. Trate de ser consciente del tono de voz que utiliza y de la forma en que interactúa con ellos. Es importante mostrar a los niños que aún pueden hablar con la persona y hacer cosas con ella. Las actividades que los niños y las personas con esta enfermedad pueden realizar juntos incluyen:

- Disfrutar las artes y las manualidades sencillas.
- Escuchar música o cantar.
- Ver álbumes de fotos.
- Leer cuentos en voz alta.

Si usted y sus hijos viven en la misma casa que alguien con la enfermedad de Alzheimer, es importante no permitir que las responsabilidades de cuidar a esa persona hagan que las necesidades diarias de los niños pasen a un segundo plano. Por ejemplo:

- Evite que un niño pequeño ayude a cuidar y haga de "niñero" de la persona con esta enfermedad. Es posible que esto no sea seguro para el niño ni para la persona.
- Asegúrese de que el niño tenga tiempo para sus propios intereses y necesidades, como jugar con amigos, realizar actividades escolares o hacer las tareas.
- Pase tiempo de calidad con su hijo para que no sienta que toda su atención está puesta en la persona con la enfermedad de Alzheimer.

Es posible que algunos niños no hablen de sus sentimientos, pero pueden comportarse mal en la escuela o en el hogar. Los niños mayores y los adolescentes pueden sentirse avergonzados por el comportamiento de la persona con la enfermedad de Alzheimer. Hágales saber a los niños que siempre pueden hablar con usted sobre lo que sienten. Los consejeros escolares y los trabajadores sociales también pueden ayudar a los niños a que desarrollen formas saludables de procesar sus sentimientos.



# Planificación anticipada de los cuidados

Cuando a alguien se le diagnostica la enfermedad de Alzheimer, es importante planificar de antemano, preferiblemente con la ayuda de esa persona mientras aún puede participar en las decisiones sobre su futuro. La planificación anticipada de los cuidados incluye conversar y prepararse para tomar decisiones sobre la atención médica de la persona si se enferma gravemente o no puede comunicar sus deseos. Tener conversaciones a fondo con la persona que tiene la enfermedad de Alzheimer para conocer sus valores y preferencias es la parte más importante de la planificación anticipada de los cuidados.

Puede resultar útil guardar en un solo lugar los registros oficiales y los documentos legales de una persona mayor para poder acceder a ellos rápidamente cuando los necesite. Mantenga estos documentos en un lugar seguro y fácil de encontrar, como en una caja de seguridad a prueba de fuego.

Para obtener más información sobre la planificación para asuntos de salud, legales y financieros, visite **www.nia.nih.gov/espanol/planificacion-legal-financiera**.



## Preparación y planificación

Tener la documentación lista puede ayudar a cerciorarse de que las futuras decisiones sobre los cuidados se alineen con las preferencias de la persona. Revise toda la información de salud, legal y financiera de su ser querido para asegurarse de que refleje sus deseos. Verifique que tenga los siguientes documentos y que estén actualizados. Nota: Por lo general, puede encontrar estos formularios en el sitio web del Departamento de Envejecimiento de su estado.

- **Poder notarial duradero para finanzas:** otorga a alguien el poder de tomar decisiones legales y financieras en nombre de la persona con la enfermedad de Alzheimer.
- **Poder notarial duradero para la atención médica:** concede a una persona (llamada apoderado legal para la atención médica) el poder de tomar decisiones médicas en nombre de la persona con esta enfermedad.
- **Testamento vital o testamento en vida:** informa a los médicos cómo desea que se trate a la persona con la enfermedad de Alzheimer si esta no puede tomar sus propias decisiones sobre el tratamiento de emergencia.
- **Orden de no resucitar (DNR, por sus siglas en inglés):** informa al personal de atención médica que la persona no desea que se intente reanimación cardiopulmonar u otras medidas para mantenerla con vida, si sus latidos cardíacos y su respiración se detienen.
- **Testamento:** ofrece orientación legal para la distribución de los bienes, las pertenencias y el dinero de una persona después de su muerte.
- **Fideicomiso en vida:** informa a una persona, llamada fideicomisario, sobre cómo distribuir la propiedad y el dinero de la persona con la enfermedad de Alzheimer mientras todavía está viva, pero ya no puede gestionar sus propios asuntos.



CAPÍTULO 2

# Cómo afrontar síntomas y comportamientos difíciles

La enfermedad de Alzheimer afecta la capacidad de una persona para recordar cosas y pensar con claridad. Las personas con esta enfermedad se vuelven olvidadizas y se confunden fácilmente. Es posible que les cueste concentrarse y se sientan angustiados, agitados o estén retraídos.

Además de no poder pensar con claridad y de los problemas de memoria, las personas con Alzheimer pueden tener síntomas como agitación, dificultad para dormir y alucinaciones. También pueden deambular, caminar de un lado a otro y comportarse de forma inusual. Estos problemas pueden hacer que su trabajo como cuidador sea más difícil. Es importante recordar que la enfermedad, no la persona con Alzheimer es la que causa estos cambios.

Continúe leyendo para aprender más sobre los desafíos frecuentes y cómo afrontarlos.

## ¿Existen medicamentos para la enfermedad de Alzheimer?

Si bien actualmente no existe una cura para la enfermedad de Alzheimer, hay medicamentos que pueden mejorar o estabilizar temporalmente la memoria y las habilidades para pensar y razonar en algunas personas. También hay medicamentos que pueden ayudar a controlar ciertos síntomas y comportamientos desafiantes. Hable con un médico sobre las opciones de medicamentos.

Para obtener más información sobre los tratamientos para la enfermedad de Alzheimer, visite **www.nia.nih.gov/espanol/trata-enfermedad-alzheimer**.

# Cambios en la comunicación

Las personas con la enfermedad de Alzheimer pueden tener dificultades con lo siguiente:

- Encontrar la palabra correcta al hablar.
- Comprender el significado de las palabras.
- Prestar atención durante conversaciones largas.
- Organizar palabras lógicamente.
- Mantener el hilo de sus pensamientos al hablar.
- Bloquear los ruidos de fondo de la radio, la televisión, las llamadas telefónicas o las conversaciones en la habitación.

La enfermedad de Alzheimer hace que algunas personas se confundan con el lenguaje. Por ejemplo, la persona podría olvidar o dejar de entender el inglés si lo aprendió como segundo idioma. En cambio, es posible que comprendan y utilicen solo su lengua materna, como el español.

> **“Nuestro médico dijo: “Piense cómo sería si cada día se despierta y no sabe dónde se encuentra, no sabe realmente quién es y no sabe qué debe hacer. Eso es lo que le pasa a ella todos los días”. Esa fue la información más valiosa. Me hizo ponerme en su lugar, así que no me concentré solo en cómo me sentía o en lo que pensaba que ella debería estar haciendo.”**

## Cómo ayudar a una persona que está consciente de que está perdiendo la memoria

Ahora, se está diagnosticando la enfermedad de Alzheimer en etapas más tempranas. Esto significa que muchas personas están conscientes de cómo la enfermedad afecta su memoria y pueden sentirse ansiosas o molestas. Si es así, tómese el tiempo necesario para escuchar a la persona a su cargo. Es posible que quiera hablar sobre los cambios que está observando. Trate de ser abierto y empático, y de no juzgar.

## Sugerencias para afrontar desafíos de la comunicación

Tenga en cuenta las siguientes sugerencias para facilitar la comunicación:

- Haga contacto visual y llame a la persona por su nombre.
- Sea consciente de su tono, volumen, expresiones faciales y lenguaje corporal. Trate de evitar parecer enojado o tenso. Muestre una actitud cálida, amorosa y práctica.
- Intente una conversación de diálogo y trate de que la persona participe en ella, si le es posible.
- Esté dispuesto a escuchar las inquietudes de la persona, incluso si son difíciles de entender o abordar.
- Sea paciente con los arrebatos de ira. Pruebe con una distracción, como ofrecerle su refrigerio favorito o salir a caminar. Si se siente frustrado, tómese un tiempo para calmarse.
- Permita más tiempo para que la persona responda. Sea paciente y trate de no interrumpir.
- No hable de la persona como si no estuviera allí.
- No le hable a la persona usando un "lenguaje infantil" o una "voz de bebé".
- Además de hablar, utilice otros métodos para ayudar a la persona, como tocarla suavemente para guiarla. Sostenga la mano de la persona mientras le habla.

**A continuación, le ofrecemos algunas sugerencias generales para lograr una mejor comunicación:**

- Siempre agradezca a la persona por ayudar, incluso si los resultados no son perfectos.
- Haga preguntas a las que se deba responder con un sí o un no.
- Utilice palabras diferentes si la persona no entiende lo que le dijo la primera vez.
- Trate de mantener una actitud positiva y alentadora.

| Evite decir: | En lugar diga esto: |
|---|---|
| ¿Qué quieres para cenar? | ¿Prefieres pescado o pollo para la cena? |
| Así no es cómo se hace. | Intentemos hacerlo de esta manera. |
| ¿Cómo te sientes? | ¿Te sientes triste? |
| ¿Tienes hambre? | La cena estará lista en cinco minutos. |



# Cambios en el comportamiento

La enfermedad de Alzheimer cambia el cerebro en formas que pueden afectar la manera cómo se actúa. Algunos días, la persona con la enfermedad puede ser ella misma, mientras que otros días puede actuar de forma inusual. Esta variación de un día a otro es frecuente en las personas con este tipo de demencia.

Otras razones para los cambios de comportamiento o conducta pueden incluir el estado de ánimo de la persona, causas médicas (como una infección o dolor), el entorno que la rodea y las expectativas de otras personas. Un cuidador debe analizar si los cambios de comportamiento se deben a la propia enfermedad o al entorno de esa persona. Por ejemplo, el ruido excesivo o demasiada gente en una habitación de la persona con Alzheimer pueden provocar cambios de comportamiento.

Determinar la causa de los cambios de comportamiento no siempre es fácil. Llevar un registro de los cambios frecuentes de conducta puede ayudar a los médicos de la persona a reconocer un patrón y determinar la causa de estos.

**Algunos de los cambios frecuentes en el comportamiento que ocurren con la enfermedad de Alzheimer incluyen:**

- Mostrar signos de ansiedad o miedo.
- Molestarse, preocuparse o enfadarse más fácilmente.
- Mostrarse deprimido o sin interés en las cosas.
- Ocultar cosas o creer que otras personas están ocultando cosas.
- Imaginar cosas que no existen.
- Sospechar de los demás o sentirse amenazado por ellos, con pocas razones o sin motivo alguno.

- Caminar de un lado a otro una gran parte del tiempo.
- Mostrar un comportamiento sexual inusual.
- Deambular lejos del hogar.
- Golpear a otras personas.
- No entender lo que ve o lo que oye.
- Tener dificultad para dormir toda la noche.

También puede observar cambios en el comportamiento que la enfermedad no provocó. A veces, ciertos medicamentos, el dolor, la mala visión o audición y la fatiga pueden provocar cambios de conducta. En muchos casos, un médico puede ayudarle a descubrir qué está causando el problema.

Los cambios repentinos de comportamiento o que varían rápidamente, sobre todo si la persona ha tenido una infección o cambios recientes en los medicamentos, deben comunicarse de inmediato a un médico.

## Agitación y agresión

La agitación significa que una persona está inquieta, preocupada y no puede calmarse. Las personas agitadas pueden caminar mucho de un lado a otro o quizás no puedan dormir o actúen de forma agresiva hacia los demás. También, pueden agredir a alguien verbalmente o intentar golpearlo o lastimarlo. Las siguientes son algunas sugerencias que podrían ayudar:

- **Tenga paciencia y trate de no mostrar frustración. Hable con calma.** Escuche las preocupaciones de la persona a su cargo y evite discutir con ella. Asegúrele a la persona que está a salvo y que usted está ahí para ayudarle. Además de hablar, utilice otros métodos de comunicación como tocarla suavemente, para ayudarle a calmarse. Respire profundamente y cuente hasta 10 si se molesta.
- **Cree un ambiente hogareño reconfortante.** Trate de seguir una rutina, como bañarse, vestirse y comer a la misma hora todos los días. Reduzca el ruido y el desorden. Ponga música relajante y mantenga alrededor de la casa objetos y fotografías que tengan un recuerdo especial. Deje que entre luz natural durante el día. Disminuya el ritmo de actividad y trate de relajarse si cree que sus propias inquietudes pueden ser la causa de la preocupación de la persona.

## Tarjetas para los acompañantes

Algunos cuidadores llevan consigo una tarjeta cuando salen a la calle. Por ejemplo, la tarjeta podría decir: “Mi familiar tiene la enfermedad de Alzheimer. Podrían decir o hacer cosas inesperadas. Gracias por su comprensión.” La tarjeta le permite avisar a los demás al respecto sin que la persona escuche y también puede disminuir la necesidad de seguir explicando cosas.

- **Intente que se concentre en un objeto o actividad.** Distraiga a la persona con un refrigerio, una bebida o alguna actividad. Podrían ver su programa favorito de televisión, escuchar música, salir a caminar, leer un libro o hacer juntos algún quehacer doméstico, como doblar la ropa.
- **Protéjase a sí mismo y a los demás si es necesario.** Guarde bajo llave o esconda las llaves del automóvil y cualquier cosa que pueda usarse de forma dañina, como pistolas y cuchillos de cocina. Si su ser querido se vuelve agresivo, mantenga una distancia prudente hasta que deje de actuar así. Hable con un médico si los comportamientos agresivos empeoran y averigüe si hay medicamentos que puedan ayudar. En caso de emergencia, llame al 911 y explíqueles que su ser querido tiene demencia.

Para obtener más información, visite **www.nia.nih.gov/cambios-personalidad-conducta-alzheimer**.

También puede descargar o solicitar *Consejos para manejar la agitación, la agresión y el síndrome vespertino* en **order.nia.nih.gov/es**.

## Deambulación y desorientación

Muchas personas con Alzheimer se alejan de su cuidador o de su hogar. Como cuidador, usted necesita saber qué hacer para limitar que la persona deambule y evitar que se desoriente y se pierda. Intente estas sugerencias para ayudar a mantener seguro a alguien que deambula:

- Asegúrese de que la persona lleve algún tipo de identificación o use un brazalete médico con su nombre y dirección y el número de teléfono suyo.
- Si cree que la persona podría quitarse el brazalete de identificación, etiquete su ropa con un nombre y un número de teléfono.
- Hay muchos sistemas GPS disponibles para rastrear la ubicación de la persona que pueden ser una buena alternativa o pueden complementar el brazalete médico.
- Informe a los vecinos y a la policía local que la persona con Alzheimer tiende a deambular.
- Guarde una fotografía o un video reciente de la persona para ayudar a la policía en caso de que se pierda.
- Mantenga las puertas cerradas. Considere el uso de un cerrojo con llave o agregue otra cerradura en la parte alta o baja de la puerta. Si la persona puede abrir una cerradura, es posible que necesite conseguir un picaporte o una cerradura nueva. Mantenga la llave cerca en caso de emergencia.
- Instale un timbre inteligente o una alarma que suene cuando se abre una puerta.

Considere la posibilidad de inscribir a la persona en el Programa de Retorno Seguro de la Fundación MedicAlert y la Asociación de Alzheimer. Puede hacerlo visitando **www.medicalert.org/alz** (en inglés) o llamando al **800-432-5378**. Tenga en cuenta que este servicio no está afiliado al Instituto Nacional sobre el Envejecimiento y que puede cobrarse algún cargo por el mismo.

# Hábito de rebuscar y esconder cosas

Las personas con la enfermedad de Alzheimer pueden empezar a rebuscar objetos en los gabinetes, las gavetas, armarios, el refrigerador y otros lugares donde se guardan cosas. También pueden esconder cosas en toda la casa.

En algunos casos, puede haber una razón lógica para este comportamiento. Por ejemplo, es posible que estén buscando algo específico pero no puedan decirle qué es. También podrían tener hambre o estar aburridos. Trate de comprender qué está provocando este comportamiento para poder adaptar su respuesta a la causa. Los siguientes son otros pasos que puede seguir para mantener segura a la persona con demencia:

- Guarde bajo llave los productos peligrosos o tóxicos o colóquelos fuera de la vista o el alcance de la persona.
- Retire los alimentos en mal estado o vencidos de la refrigeradora y los gabinetes. Alguien que tiene la enfermedad de Alzheimer puede buscar refrigerios pero no tener suficiente criterio o sentido del gusto para mantenerse alejado de los alimentos que se han echado a perder.
- Retire los artículos  valiosos que la persona podría extraviar u ocultar, como papeles importantes, chequeras, tarjetas de crédito, joyas, teléfonos celulares y llaves.
- Las personas con la enfermedad de Alzheimer suelen esconder, perder o tirar la correspondencia. Si se trata de un problema grave, considere la posibilidad de adquirir un apartado postal. Si tiene un jardín con una cerca y una puerta cerrada con llave, coloque su buzón fuera de la puerta.
- Evite que la persona con demencia entre en cualquier habitación que no se esté usando. Esto limita su capacidad de rebuscar y esconder las cosas.
- Busque en la casa para saber en qué lugares la persona suele esconder cosas. Una vez que encuentre estos lugares, revíselos con frecuencia cuando no esté a la vista de la persona.
- Mantenga todos los botes de basura cubiertos o fuera de la vista de la persona con la enfermedad. Es posible que no recuerden el propósito de los basureros o podrían rebuscar sus contenidos.
- Revise los contenedores de basura antes de vaciarlos por si algo esté escondido allí o se ha tirado por accidente.

También puede crear un lugar especial donde la persona con Alzheimer pueda rebuscar cosas libremente o clasificarlas. Puede ser una bolsa con objetos para organizar o una canasta con ropa para doblar o desdoblar. También puede darle una caja, un cofre o un armario personal para guardar objetos especiales. Es posible que tenga que recordarle a la persona dónde está su lugar personal para almacenar las cosas.





# Cambios en la intimidad y la sexualidad

La intimidad es el vínculo especial que compartimos con una persona que amamos y respetamos. La sexualidad es un tipo de intimidad. Es una forma importante en la que los cónyuges o parejas expresan físicamente sus sentimientos mutuos. Si usted cuida a su cónyuge o pareja que tiene la enfermedad de Alzheimer, puede notar cambios en la intimidad y la sexualidad, tanto de la persona con demencia como de usted mismo.

La persona con Alzheimer puede sentirse estresada por los cambios en su memoria y comportamiento. Con frecuencia, puede sentir temor, preocupación, depresión, enojo y baja autoestima. La persona puede sentirse dependiente y aferrarse a usted. Es posible que no recuerde su vida juntos y sus sentimientos mutuos. En ocasiones, la persona puede incluso enamorarse o buscar la compañía de otra persona. Los efectos secundarios de los medicamentos, la pérdida de memoria y la depresión pueden afectar su interés sexual.

Es posible que usted se aleje de su ser querido con la enfermedad de Alzheimer, tanto en el sentido emocional como en el aspecto físico. Puede que esté molesto o agotado por las exigencias del cuidado.

> **“De vez en cuando, ella me miraba, incluso desde su cama y decía cosas como: ‘Eres mi amor’. Pero debido al estado en el que se encontraba constantemente, te preguntabas si al minuto siguiente no te reconocería ni a ti ni a nadie más.”**

Los olvidos constantes y los comportamientos desafiantes pueden hacer que la persona parezca un extraño. A veces las personas que cuidan a su cónyuge o pareja también pueden sentir que no está bien tener relaciones sexuales con alguien que tiene la enfermedad de Alzheimer.

Se necesita tiempo para aprender a afrontar estos desafíos. Es posible aprender a vivir con esta enfermedad y encontrar un nuevo significado en la relación con su ser querido con la enfermedad de Alzheimer.

Los cambios en la intimidad y la sexualidad afectan tanto a la persona que tiene la enfermedad como a su cónyuge o pareja. Siga estas recomendaciones para ayudar a afrontar estos desafíos:

- Reafírmele a la persona con demencia que la ama y que la mantendrá a salvo.
- Descubran nuevas formas de pasar tiempo juntos, como salir a caminar por el barrio o jugar algo.
- Céntrese en mostrar afecto de maneras no sexuales. Algunos cuidadores descubren que acurrucarse o tomarse de la mano reducen su necesidad de tener una relación sexual.
- Pruebe otras formas no sexuales de contacto, como dar masajes, abrazarse o bailar juntos.
- Considere satisfacer sus necesidades sexuales usted mismo.
- Hable con un médico, trabajador social, miembro del clero o un grupo de apoyo sobre estos cambios. Tal vez le resulte incómodo hablar de temas tan personales pero podría ayudarle.

Para aprender más, visite **www.nia.nih.gov/alzheimer-relaciones**.

## Hipersexualidad

A veces, las personas con la enfermedad de Alzheimer se interesan demasiado en el sexo. A esto se le llama hipersexualidad. Tal vez se masturben mucho o intenten seducir a otros. Estos comportamientos son síntomas de la enfermedad y no siempre significan que la persona quiera tener relaciones sexuales.

Para afrontar la hipersexualidad, intente prestarle más atención a la persona y reconfortarla. Como cuidador, nunca debe sentir que debe hacer algo con lo que no se sienta cómodo para apaciguar a su ser querido. Podría tocarlo, abrazarlo o demostrarle afecto de alguna otra manera para satisfacer sus necesidades emocionales. Algunas personas con este problema necesitan medicamentos para controlar su comportamiento. Hable con un médico sobre los pasos a seguir para controlar la hipersexualidad.



# Problemas para dormir y el síndrome vespertino

A menudo, la enfermedad de Alzheimer afecta los hábitos de dormir de una persona. Puede resultar difícil lograr que la persona se vaya a la cama y se quede allí. Cuando se tiene esta enfermedad, se puede dormir mucho o no dormir lo suficiente. La persona también puede despertarse muchas veces durante la noche.

Las personas con Alzheimer también pueden tener lo que se llama el síndrome vespertino o "sundowning" en inglés. Es decir, las personas muestran inquietud, agitación, irritabilidad o confusión que pueden comenzar o empeorar a medida que comienza a atardecer. Estar demasiado cansado puede aumentar la inquietud al final de la tarde y durante la noche.

Estas sugerencias pueden ayudar a mejorar los problemas del sueño y del síndrome vespertino:

- Ayude a la persona a hacer ejercicio todos los días.
- Limite las siestas largas o al final del día.
- Planifique que las actividades que necesiten más energía se realicen temprano en el día. Por ejemplo, intente que la persona se bañe por la mañana o que la comida familiar más abundante se haga al mediodía.
- Establezca un ambiente tranquilo y pacífico en la noche para ayudar a la persona a relajarse. Mantenga las luces bajas, trate de reducir los niveles de ruido y ponga música relajante si eso les gusta.
- Intente que la persona se acueste a la misma hora todas las noches. También puede ayudarles tener una rutina a la hora de acostarse, como leer en voz alta.
- Evite el consumo de alcohol y cafeína.
- Ponga luces nocturnas en el dormitorio, el pasillo y el baño.

# Alucinaciones, delirios y paranoia

Las personas con la enfermedad de Alzheimer pueden tener alucinaciones, delirios y paranoia. Todos estos síntomas pueden ser aterradores y frustrantes, tanto para la persona que los tiene como para su cuidador.

## Alucinaciones y delirios

Cuando una persona tiene una alucinación, ve, escucha, huele, saborea o siente algo que no existe. Por ejemplo, la persona puede ver a su madre en la habitación, aun cuando ella ya no está viva. También pueden tener delirios, que son creencias falsas que la persona se imagina que son reales. Por ejemplo, puede pensar que su pareja está enamorada de otra persona.

A continuación, se ofrecen algunas sugerencias que le ayudarán a afrontar las alucinaciones y los delirios:

- Hable con el médico de la persona sobre los delirios o alucinaciones. Infórmele sobre cualquier enfermedad que tenga la persona y cuáles son sus medicamentos. A veces, estos pueden provocar alucinaciones o delirios.
- No discuta sobre lo que ve o escucha la persona con la enfermedad de Alzheimer. Reconfórtela si tiene miedo.
- Distraiga a la persona. A veces ayuda irse a otra habitación o salir a caminar.
- Apague la televisión cuando vea programas violentos o perturbadores. Alguien con Alzheimer puede pensar que estos eventos están sucediendo en la habitación.
- Cerciórese de que la persona esté segura y que no pueda alcanzar nada que pueda usar para lastimarse a sí misma o alguien más.

### Preste atención al maltrato o el abuso de las personas mayores

Es posible que una persona que tenga la enfermedad de Alzheimer y que tenga sospechas o se muestre desconfiada de alguien, no tenga paranoia. Podría ser víctimas de maltrato o abuso de una persona mayor. Los adultos mayores suelen ser el blanco de maltrato físico o de abuso emocional y financiero. Conozca las señales de abuso de personas mayores y cuándo buscar ayuda en **www.nia.nih.gov/espanol/abuso**.

# Paranoia

Las personas con la enfermedad de Alzheimer también pueden tener un tipo específico de delirio llamado paranoia.

Las personas con paranoia pueden creer, sin una buena razón, que los demás son malos, mentirosos, injustos o que están tratando de hacerles daño. Su ser querido puede comenzar a sospechar de alguien o mostrarse temeroso o celoso de algunas personas. A menudo, en una persona con la enfermedad de Alzheimer la paranoia está relacionada con la pérdida de memoria.

La paranoia puede ser la forma que tiene la persona de expresar su pérdida de memoria. La persona puede culpar o acusar a otros porque ninguna otra explicación parece tener sentido.

A continuación, se ofrecen algunas sugerencias que le ayudarán a afrontar la paranoia:

- Trate de no reaccionar si la persona lo culpa por algo.
- No discuta sobre si algo es verdadero o no.
- Déjele saber a la persona que está a salvo.
- Toque o abrace suavemente a la persona para demostrarle que le importa.
- Explique a los demás que la persona actúa de esta manera porque tiene la enfermedad de Alzheimer.
- Busque cosas extraviadas para distraer a la persona y luego hablen sobre lo que encontró. Por ejemplo, hablen de una fotografía o un recuerdo.
- Tenga juegos de llaves o anteojos adicionales en caso de que se pierdan.

| Si la persona se olvida... | La persona puede creer ... |
|---|---|
| donde puso algo | que alguien se está llevando sus cosas |
| que usted es su cuidador | que usted es un extraño y puede no confiar en usted |
| que conoce a un familiar o amigo | que el familiar o amigo le puede hacer daño |
| de las indicaciones que acaba de darle | que le está tratando de engañar |



CAPÍTULO 3

# Cuidados diarios de una persona con la enfermedad de Alzheimer

La capacidad para realizar tareas diarias, como bañarse, vestirse y comer, cambia cuando una persona tiene la enfermedad de Alzheimer. Durante las etapas iniciales de la enfermedad, las personas pueden permanecer relativamente independientes, pero llegará un momento en el que necesitarán más ayuda con las actividades diarias. Para un cuidador, el objetivo principal es encontrar el equilibrio entre dejar que la persona sea lo más independiente posible y al mismo tiempo brindarle apoyo cuando sea necesario. Considerar lo que la persona con demencia necesita para tener éxito puede ser un paso hacia el logro de ese equilibrio.

Las secciones de este capítulo ofrecen sugerencias sobre cómo abordar las necesidades de alguien con la enfermedad de Alzheimer y ayudarle a que se sienta más cómodo al aceptar esa ayuda.

Algunas de las actividades con las que las personas necesitarán ayuda, como bañarse y vestirse, son rutinas que probablemente realizaron en privado en el pasado. Es posible que su ser querido se sienta avergonzado y no quiera ayuda. También puede sentirse enojado por no poder cuidarse a sí mismo. Trate de tener paciencia y considere formas de hacer que las experiencias sean más positivas para ambos.



# El baño

Ayudar a alguien con Alzheimer a tomar un baño de tina o ducharse puede ser una de las tareas más difíciles para los cuidadores. Una persona con esta enfermedad puede considerar que bañarse es aterrador, vergonzoso o físicamente desagradable y puede comunicar su malestar resistiéndose verbal o físicamente a los intentos de ayudarlo a bañarse.

La planificación puede ayudar a mejorar la experiencia para ambos. Utilice las siguientes sugerencias para ayudar a mantener seguro y cómodo a su ser querido mientras se baña.

## Antes del baño o la ducha

- Reúna todo lo que necesita. Prepare el jabón, los paños o toallitas, las toallas, el champú y una silla de baño. También puede usar una alfombra de baño antideslizante (de goma o caucho) y barras de seguridad para evitar caídas. No use aceites de baño ni nada que pueda hacer que la bañera se ponga resbaladiza. También reúna cualquier otra cosa adicional que necesite para usted, como guantes.
- Asegúrese de que el baño sea cómodo al mantener la habitación cálida y bien iluminada. Ponga música suave si esto ayuda a relajar a la persona.
- Asegúrese de que la temperatura del agua en el baño o la ducha sea confortable.
- Sea directo y práctico a la hora del baño. Diga: “Ya es hora de bañarse”. Si la persona no responde, intente darle una opción. Por ejemplo, pregunte: “¿Quieres bañarte ahora o dentro de 15 minutos?” o “¿Quieres darte un baño de tina o una ducha?”
- Trate de programar el baño a la misma hora todos los días.

## Durante el baño o la ducha

- Permita que la persona con Alzheimer tenga alguna tarea para hacer durante el baño. Incluso si no puede lavarse el cuerpo, puede sostener la toallita, la esponja o la botella de champú.
- Si la persona puede lavarse el cuerpo, dígale qué hacer, paso a paso. Utilice frases como "mete los pies en la bañera", "siéntate", "toma el jabón" o "lávate el estómago". Puede demostrar cada acción o guiar la mano de la persona con la suya.
- Si usted está bañando a la persona, use un cabezal de ducha manual. Sea amable y explíquele cada paso que va a dar antes de hacerlo.
- Si usa una ducha de mano, comience lavándole las manos o los pies. Estas áreas son menos amenazantes y pueden ayudar a relajar a la persona antes de pasar a lavarle la cara, el torso o la cabeza.
- Coloque una toalla en los hombros o las piernas de la persona para que se sienta menos expuesta. Luego use una esponja o una toallita pequeña para limpiarle a la persona por debajo de la toalla grande.
- Si se enoja, distraiga a la persona hablando de otra cosa.
- Nunca deje sola a una persona con demencia en la bañera o la ducha.
- Si el baño o la ducha le molestan demasiado a la persona con Alzheimer, considere "lavarla" en el lavabo. En ocasiones, lavar a una persona mientras está sentada en una silla puede ser una experiencia más llevadera.

## Después del baño o la ducha

- Seque la piel de la persona dándole palmaditas con una toalla. Asegúrese de secar entre los pliegues de la piel y verifique si hay sarpullido. Si lo tiene, intente usar una pomada o crema humectante. Consulte al médico si parece que no mejora.
- Si la persona tiene problemas de incontinencia, use un ungüento protector, como vaselina, alrededor del recto, la vagina o el pene. Para evitar que la persona se sienta incómoda y si puede hacerlo, pregúntele si le gustaría ponérselo ella misma.
- Use loción para mantener la piel suave y talco y ungüentos para evitar irritaciones, según sea necesario.

> **"Mi mamá era una mujer de carácter muy fuerte. Absolutamente odiaba la ducha. Incluso lograr que se bañara una vez a la semana era difícil. Se me iba una mañana completa los sábados tratando de convencerla de que esto es lo que teníamos que hacer. Ella creció en una época en la que no se exponía el cuerpo a nadie. Ella no se sentía cómoda con eso. Lo entiendo, pero aun así tenía que hacerlo. Simplemente no quería que ella se lastimara, así que estaba allí por su seguridad."**

Para obtener sugerencias sobre cómo hacer que el baño sea más seguro para alguien con la enfermedad de Alzheimer, consulte la sección de seguridad en el hogar en la página 32.

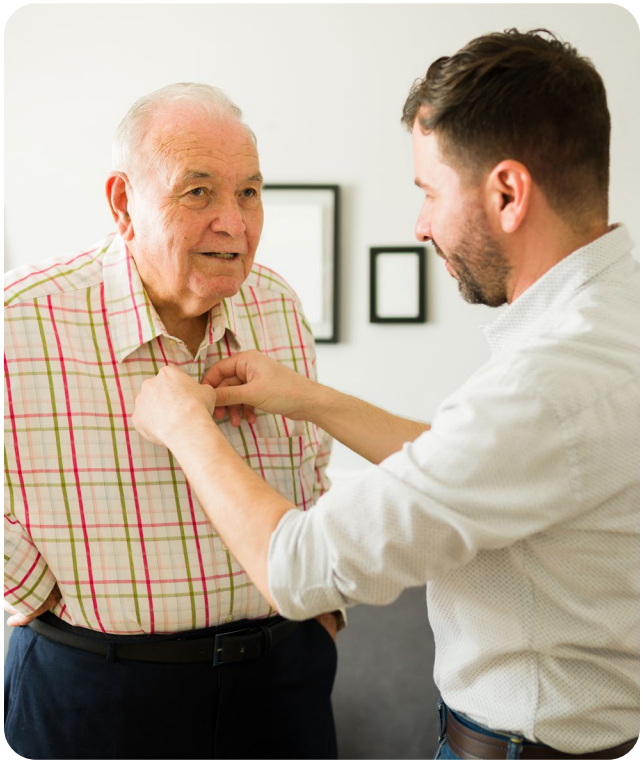
Intente bañar a la persona dos o tres veces por semana, pero esté abierto a un horario más flexible. Si es posible, considere un baño de esponja para limpiar la cara, las manos, los pies, las axilas y las áreas privadas los días en que no sea posible darle un baño completo o una ducha. Si es difícil lavarle el cabello con champú, intente lavárselo en el lavabo con un accesorio de manguera.

Si bañar a su ser querido se vuelve demasiado difícil para usted solo, existen profesionales que pueden ayudarlo. Para obtener información sobre los servicios de atención médica a domicilio, consulte la página 47.

# A la hora de vestirse

Las personas con Alzheimer suelen necesitar más tiempo para vestirse. Puede resultarles difícil elegir su ropa y es posible que seleccionen la ropa equivocada para la temporada. También pueden usar colores que no combinan u olvidarse de ponerse alguna prenda. Permita que la persona se vista sola durante el mayor tiempo posible. Intente con estas sugerencias para que se vistan más fácilmente:

- Disponga la ropa en el orden en que la persona debe ponérsela, por ejemplo, primero la ropa interior, luego los pantalones, luego una camisa y luego un suéter.
- Entregue a la persona una prenda a la vez o dele instrucciones paso a paso para vestirse.
- Mantenga solo uno o dos conjuntos de ropa en el armario o la cómoda a la vez, para así reducir la cantidad de opciones.
- Compre tres o cuatro juegos de la misma ropa si la persona quiere usar lo mismo todos los días.
- Cómprele ropa cómoda y holgada. Las mejores opciones son calcetines cortos de algodón y ropa interior holgada de algodón. Los pantalones tipo sudadera y los pantalones cortos con cinturilla elástica son muy útiles.



- Use sujetadores o tiradores grandes de zíperes para la ropa, en lugar de botones o hebillas. Pruebe con zapatos sin cordones que no se resbalen o zapatos con correas que se cierren con velcro, en lugar de cordones.

# Aseo personal

Por lo general, cuando las personas se sienten bien con su apariencia, se sienten mejor. A menudo, cuando usted ayuda a la persona con la enfermedad de Alzheimer a arreglarse, también le estará ayudando a sentirse más como ella misma.

Las siguientes sugerencias podrían serle útiles.

## Maquillaje y peinado:

- Anime a la persona a usar maquillaje si siempre lo ha usado. Si es necesario, puede ofrecerse a aplicar el maquillaje y los productos para el cuidado facial.
- Ayúdele a afeitarse según sea necesario si la persona lo hacía en el pasado. Por seguridad, use una afeitadora eléctrica. En el caso de las personas con vello facial más largo, asegúrese que se lo recorten con regularidad para mantenerlo saludable y facilitar su cuidado.
- Lleve a la persona a que le corten y le peinen el cabello. Es posible que algunos barberos o estilistas vayan a su domicilio.
- Mantenga las uñas de la persona limpias y recortadas. Tal vez le sea más fácil usar una lima de uñas si usted o su ser querido se sienten incómodos usando un cortaúñas.

## Cepillado y cuidado bucal:

Un buen cuidado bucal ayuda a prevenir problemas dentales como caries y enfermedades de las encías.

- Muestre a la persona cómo cepillarse los dientes. Vaya paso a paso. Por ejemplo, tome la pasta de dientes, quite la tapa, ponga la pasta dental en el cepillo y luego cepille los dientes. Recuerde dejar que la persona haga todo lo que más pueda.
- Si usted necesita cepillarle los dientes a la persona a su cargo, intente usar un cepillo de dientes de mango largo, en ángulo o eléctrico.
- Si la persona muerde el cepillo de dientes o no quiere que le pongan algo en la boca, a veces ayuda usar un cepillo de dientes para niños.
- Use herramientas especiales para facilitar el uso del hilo dental. Los porta-hilos, los enhebradores de hilo dental, los irrigadores bucales y los cepillos interdentales pueden resultar útiles.
- Si la persona tiene dentadura postiza, ayúdela a mantenerla limpia. Asegúrese de que utilice el material de limpieza de la dentadura postiza de la manera correcta.
- Pídale a la persona que se enjuague la boca con agua después de cada comida y que use enjuague bucal una vez al día.
- Tenga cuidado con la boca seca. Algunas afecciones y medicamentos provocan sequedad en la boca, lo que hace difícil masticar, tragar y hablar. Si la persona a su cargo tiene la boca seca, un dentista puede ayudar a determinar la causa. También puede alentar a la persona a que beba agua con frecuencia, evite la cafeína y el alcohol, mastique goma de mascar sin azúcar y use un humidificador por la noche.
- Lleve a la persona al dentista. Busque uno con experiencia en el tratamiento de personas con Alzheimer. Es posible que deba preguntar si alguien conoce a un dentista con experiencia en el tratamiento de personas con esta enfermedad. Asegúrese de seguir los consejos del dentista sobre la frecuencia para programar las citas. Considere la odontología móvil, en la que profesionales capacitados tratan a los pacientes en un ambiente cómodo y familiar.



# Alimentación saludable y horarios de las comidas

Es importante que las personas con Alzheimer mantengan una dieta saludable pero algunas personas pueden tener poco apetito debido a los medicamentos, la falta de actividad física o una disminución del sentido del gusto y el olfato.

Siga las siguientes sugerencias para ayudar a mantener a la persona bien alimentada:

- Ofrezca alimentos saludables como verduras, frutas y productos integrales. Asegúrese de comprar alimentos que le gusten a la persona y que los pueda comer.
- Considere aprovechar los servicios de comidas preparadas u ofrezca alimentos que sean fáciles de preparar, como ensaladas que ya vengan hechas y comidas para el microondas.
- Si la persona todavía vive sola, llámela para recordarle que coma.
- Ofrezca comidas más pequeñas pero más frecuentes y refrigerios ricos en calorías y endulce los alimentos con miel o almíbar si le preocupa que la persona no está comiendo lo suficiente.
- Use un servicio como *Meals on Wheels*, que entrega las comidas a la casa de la persona. Para obtener más información, comuníquese con *Meals on Wheels America* al **888-998-6325** o visite **www.mealsonwheelsamerica.org** (en inglés).

La hora de comer puede ser difícil para una persona con la enfermedad de Alzheimer, especialmente si ha perdido cierta independencia. Intente con estas sugerencias para facilitar las comidas:

- Si la persona siempre ha comido en horarios específicos, continúe sirviéndole las comidas en esos horarios.
- Siempre que sea posible, sirva las comidas en un lugar y de una manera que sea constante y familiar.
- Haga que el área para comer sea tranquila. Apague la televisión o la radio si distraen a la persona y deja de comer.

- Considere las horas de las comidas como oportunidades para la interacción social. Puede crear un ambiente propicio con un tono de voz cálido y feliz.
- No se apresure ni presione a la persona. Sea paciente y dele suficiente tiempo para terminar su comida.

Con el tiempo, las personas con Alzheimer pueden tener dificultades para comer. A continuación, le damos algunas ideas que les ayudarán a comer más fácilmente:

- Ofrezca un solo alimento a la vez, en lugar de llenar el plato o la mesa con demasiadas opciones.
- Corte los alimentos en trozos pequeños y déjelos lo suficientemente blandos para que se puedan masticar y tragar más fácilmente.
- Si puede, permita que su ser querido se alimente solo. Tal vez necesite que usted le dé indicaciones amables y le tenga paciencia.
- Si su ser querido no puede llevarse la comida a la boca, intente tomarle la mano y ponerla sobre la suya mientras usted sostiene el tenedor y le guía la comida hacia la boca.
- Si la persona tiene dificultad para tragar, puede ayudarle si prepara purés con las comidas.
- Evite la alimentación excesiva o forzada. Tenga en cuenta que en las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer el apetito disminuye.

# Ejercicio y actividad física

La actividad física ayuda a mantener en buena forma los músculos, las articulaciones y el corazón de alguien con la enfermedad de Alzheimer. El ejercicio también puede mejorar el estado de ánimo y el sueño. Consulte a su médico antes de que la persona con esta enfermedad comience una nueva rutina de ejercicios.

Aquí le damos algunas sugerencias para que pueda ayudar a la persona con demencia a mantenerse activa:

- Salgan a caminar juntos todos los días. ¡El ejercicio también es bueno para los cuidadores!
- Asegúrese de que la persona con Alzheimer tenga una pulsera de identificación con el número de teléfono suyo si camina sola.
- Busque en Internet videos de ejercicios para adultos mayores.
- Ponga música a la hora de hacer ejercicios si eso ayuda a la persona.
- Asegúrese de que su ser querido use ropa y zapatos cómodos, que le queden bien y que estén hechos para hacer ejercicio.
- Asegúrese de que la persona tome mucha agua o jugo durante el ejercicio y después de este.
- Sea realista sobre la cantidad de actividad física que se puede realizar a la vez. Lo mejor puede ser llevar a cabo varias “mini sesiones” de ejercicios de corta duración.

> **Ella era fantástica jugando al voleibol con globos. Golpeábamos el globo de un lado a otro y yo le decía: "Bien hecho, mamá" y ella sonreía. Me encantaba ese momento en el que la veías sonreír mientras le daba al globo. Era muy, pero muy bueno para ella.**

Es posible que algunas personas con la enfermedad de Alzheimer no puedan desplazarse bien. Aun con problemas para caminar, pueden:

- Hacer ejercicios sencillos o yoga mientras están sentadas en una silla.
- Jugar mientras están sentadas, como lanzar anillas.
- Ayudar con las tareas del hogar, como barrer y quitar el polvo.
- Usar una bicicleta o ejercitador de pedales fijos.
- Usar pelotas de goma blanda para ejercicios o globos para estirarse o para lanzarlos de un lado a otro.
- Usar bandas elásticas que puede comprar en las tiendas de artículos deportivos o en Internet. Asegúrese de seguir las instrucciones.
- Levantar pesas livianas o artículos del hogar, como latas de sopa.

Obtenga más sugerencias sobre los cuidados diarios para una persona con la enfermedad de Alzheimer en **www.nia.nih.gov/cuidado-diario-Alzheimer.**





CAPÍTULO 4

# Problemas médicos y consultas con el doctor

Como cualquier otra persona, con el tiempo, una persona con la enfermedad de Alzheimer puede llegar a tener otros problemas médicos. Estos problemas pueden causar más confusión y cambios de comportamiento.

Es posible que la persona no le pueda decir lo que está pasando. Esté atento a los signos de alguna enfermedad y dígale al médico lo que observa.

## Sobre el dolor

Tenga en cuenta que una persona con la enfermedad de Alzheimer tal vez no pueda avisarle cuando siente dolor. Observe la cara de la persona para ver si parece que tiene dolor o se siente enferma. Tome nota de cambios repentinos en el comportamiento como, por ejemplo, si grita o golpea más, lo que puede indicar que la persona está incómoda. Si no está seguro qué debe hacer, llame a un médico para obtener ayuda.

Para aprender más sobre las causes de dolor en las personas mayores, visite **www.nia.nih.gov/dolor**.

# Problemas médicos frecuentes

Algunos problemas médicos frecuentes a los que hay que prestar atención en las personas con la enfermedad de Alzheimer incluyen:

- gripe, neumonía y otras enfermedades respiratorias;
- deshidratación;
- estreñimiento;
- diarrea;
- incontinencia;
- infecciones en las vías urinarias;
- pérdida de la audición y la visión.

Asegúrese de que la persona con la enfermedad de Alzheimer consulte con regularidad a un profesional de la salud. Es lo mejor que puede hacer para ayudar a prevenir problemas médicos o controlarlos antes de que se agraven.

Además de hablar con un médico, hay cosas que puede hacer para ayudar a evitar algunos de los problemas médicos frecuentes:

- Asegúrese de que la persona esté al día con todas las vacunas recomendadas, incluyendo las vacunas anuales contra la gripe y el COVID. Para conocer las recomendaciones actuales para adultos mayores, visite **www.cdc.gov/vaccines/adults/rec-vac/index-sp.html**.
- Esté atento a la cantidad de líquido que bebe la persona. Intente que beba al menos seis vasos de líquido al día. Si no quiere beber agua, intente darle jugo, agua saborizada, caldo, leche, o café o té descafeinados.
- Anime a la persona a su cargo a consumir alimentos ricos en fibra, que pueden ayudar a aliviar tanto el estreñimiento como la diarrea. Los alimentos como los albaricoques secos, las pasas, las ciruelas pasas, algunos cereales secos y el pan integral tienen un alto contenido de fibra.
- De ser posible, asegúrese de que la persona haga un poco de ejercicio todos los días, como caminar. Vea la página 26 de esta guía para consultar algunas sugerencias.

# Consultas médicas

Es importante que la persona con Alzheimer reciba atención médica con regularidad. A continuación, se ofrecen algunas sugerencias para ayudarle a prepararse para una visita a un consultorio médico:

- Programe una cita para el momento del día en que la persona se siente mejor y cuando haya menos probabilidad de que haya mucha gente en el consultorio.
- Informe al personal de la oficina antes de la visita que la persona tiene la enfermedad de Alzheimer. Pida al personal que le ayude a que la visita transcurra de la mejor manera posible.
- Antes de la consulta, comparta cualquier información con el personal del consultorio que sea difícil de comentar delante de la persona con Alzheimer.

- Si la visita al médico pone nerviosa a la persona con la enfermedad de Alzheimer, no le diga nada hasta el día de la consulta o incluso justo antes de que llegue el momento de irse. Sea positivo y realista.
- Lleve algo que le guste comer o beber y cualquier material o actividad que disfrute.
- Pida a un amigo o a un familiar que lo acompañe para que uno de ustedes pueda quedarse con la persona mientras el otro habla con el médico.
- Tenga a mano un breve resumen que incluya el historial médico de la persona, su médico de cabecera y una lista de medicamentos que está tomando.



También puede considerar la telesalud, un servicio que utiliza videollamadas y otras tecnologías para ayudar a la persona a consultar a un médico desde su casa, en lugar de hacerlo en un centro médico. La telesalud puede ser especialmente útil para los adultos mayores con una movilidad limitada y para quienes viven en zonas rurales. Pregúntele a su médico sobre las opciones de telesalud.

## La sala de emergencia

Tener que ir a la sala de emergencias puede ser muy estresante, tanto para la persona con Alzheimer como para usted. A continuación, se mencionan algunas formas de afrontar las visitas a las salas de emergencias:

- Lleve una lista de medicamentos, tarjetas de seguro médico, información de contacto de los proveedores de atención médica de la persona y cualquier directiva anticipada. Las directivas anticipadas son documentos firmados, como un testamento vital, que detallan los deseos de una persona con respecto a los cuidados que desea recibir al final de su vida.
- Si puede, pídale a un amigo o a un familiar que lo acompañe o que se encuentre con usted en la sala de emergencias. Su amigo o familiar puede quedarse con la persona mientras usted completa los formularios y responde las preguntas del personal médico.
- Esté preparado para explicar los síntomas y los hechos por los que tuvo que ir a la sala de emergencias. Es posible que deba repetir esto más de una vez a diferentes miembros del personal.
- Informe al personal de la sala de emergencias que la persona tiene la enfermedad de Alzheimer. Explíquele cuál es la mejor manera de hablar con la persona.
- Si la persona con Alzheimer debe pasar la noche en el hospital, intente que un amigo o un familiar se quede con ella. Hable con el personal sobre otras opciones de apoyo durante la noche.

# Incontinencia

La incontinencia significa que una persona no puede controlar la vejiga o los intestinos. La mayoría de las personas con Alzheimer tendrán incontinencia en algún momento. La incontinencia puede ocurrir en cualquier etapa de esta enfermedad, pero es más frecuente que sea un problema en las etapas más avanzadas. A veces, las personas con la enfermedad de Alzheimer pueden tener accidentes porque tienen problemas para encontrar el baño o reconocer el inodoro como tal. La incontinencia puede hacer que la persona sienta vergüenza o bochorno.

La incontinencia puede ser especialmente difícil para los cuidadores, pues podrían tener que cambiar con frecuencia la ropa, la ropa interior o las sábanas de la persona. Un médico puede ayudar a determinar por qué la persona está teniendo incontinencia. En algunos casos, la incontinencia es causada por ciertos medicamentos, una infección en las vías urinarias, un agrandamiento de la próstata, diabetes o el consumo de cafeína. En estos casos, es posible que el médico pueda tratar la incontinencia. En otros casos, la incontinencia no se puede tratar.

A continuación, se ofrecen algunas sugerencias para hacer frente a la incontinencia:

- Si los problemas ocurren durante la noche, limite los líquidos después de las 6 de la tarde. Si la persona tiene sed, dele fruta fresca antes de acostarse, en lugar de líquidos.
- No le dé a la persona bebidas con cafeína, como café o té.
- Recuérdele a la persona que vaya al baño cada dos o tres horas y muéstrele dónde queda.
- Marque la puerta del baño con un cartel grande que diga “Inodoro” o “Baño”.
- Asegúrese de que la persona use ropa suelta y cómoda que sea fácil de quitar.
- Use un asiento de inodoro estable que esté a una buena altura. Un asiento de inodoro de colores puede ayudar a que la persona pueda identificarlo.
- Compre ropa interior desechables para adultos, protectores de cama lavables y fundas de colchón impermeables para que los accidentes sean más fáciles de limpiar.
- Limpie la piel después de cada escape de orina o accidente para evitar irritaciones e infecciones. Use un jabón suave, enjuáguele y deje que se seque al aire, si es posible. Después de limpiarlo, aplique humectante o vaselina para proteger la piel.



CAPÍTULO 5

# Cómo mantener segura a una persona con Alzheimer

Es fundamental asegurarse que la persona con la enfermedad de Alzheimer esté segura en su casa, cuando tome medicamentos o esté en un automóvil o en cualquier otra situación.

Tomar medidas para mejorar la seguridad no solo puede prevenir lesiones, sino que también puede ayudar a la persona a sentirse más a gusto y a mantener su independencia durante más tiempo.

## Seguridad en el hogar

Con el tiempo, las personas con Alzheimer perderán la capacidad de encargarse de las tareas domésticas. Por ejemplo, pueden olvidarse de apagar el horno, el grifo o incluso cómo utilizar el teléfono en caso de emergencia. Es posible que las personas con Alzheimer no vean, huelan, toquen, oigan ni saboreen las cosas como antes. Como cuidador, usted puede hacer muchas cosas para que una casa sea más segura para la persona a su cargo.

A continuación, le ofrecemos algunas sugerencias:

- Marque los bordes de los escalones con cinta de colores brillantes para que la persona pueda verlos al subir o bajar las escaleras.
- Use carteles de colores brillantes o imágenes sencillas para etiquetar el baño, el dormitorio y la cocina.

- Limite el tamaño y la cantidad de espejos en su casa y sea específico en cuanto al lugar donde los coloca. Las imágenes reflejadas en el espejo pueden confundir a una persona con demencia.
- Ajuste el calentador de agua a 120 °F para evitar quemaduras.
- Etiquete los grifos de agua caliente con rojo y los de agua fría con azul o escriba las palabras "caliente" y "fría" cerca de ellos.
- Coloque carteles cerca del horno, la tostadora, la plancha y otros objetos que se ponen calientes. El cartel podría decir "¡Alto!" o "¡No tocar, muy caliente!". Asegúrese de que el cartel no esté tan cerca que pueda incendiarse.
- Acolchone las esquinas puntiagudas de los muebles o reemplace o retire los muebles que tengan esquinas puntiagudas.
- Instale luces automáticas para iluminar el camino al baño cuando esté oscuro, para así ayudar a prevenir caídas.
- Use detectores de humo y de gas natural. Las personas con Alzheimer pueden no ser capaces de oler el humo o una estufa de gas con una fuga.
- Revise con frecuencia los alimentos en la refrigeradora. Deseche los que ya estén en mal estado.
- Esconda o guarde bajo llave artículos como pastas de dientes, lociones, champús, alcohol isopropílico, jabón, perfume y cápsulas de detergente de ropa. Para una persona con demencia pueden parecer y oler a comida. Tenga el número del Centro de Información sobre Envenenamientos e Intoxicaciones: **800- 222-1222**, cerca del teléfono, en marcado rápido o entre sus contactos telefónicos "favoritos".
- Aprenda primeros auxilios básicos en caso de que la persona se enferme o se lesione. Aprenda la maniobra de Heimlich, reanimación cardiopulmonar y cuándo utilizar cada una. Consulte con su hospital o la sede local de la Cruz Roja sobre las clases de salud y seguridad.

Recorra cada habitación de la casa para identificar posibles problemas y asuntos de seguridad. Primero, corrija los peligros inmediatos, como barandillas de escaleras sueltas y mala iluminación y luego busque otras formas de asegurar que la persona a su cargo está lo más segura posible en su casa.

Para obtener sugerencias que lo ayudarán a identificar y eliminar los peligros en cada habitación de la casa, visite **www.nia.nih.gov/espanol/seguridad-adultos-mayores**.

## Cómo pagar las mejoras de seguridad

¿Le preocupa que sea costoso realizar cambios? Tal vez pueda obtener ayuda para pagar las reparaciones y las mejoras para la seguridad en la casa de una persona mayor. Consulte con la agencia de financiamiento de viviendas de su estado, el departamento de servicios sociales, los grupos de desarrollo comunitario o el gobierno federal para obtener información sobre programas de ayuda financiera y descuentos. Para encontrar recursos, también puede comunicarse con el localizador de servicios para personas mayores de *Eldercare* en **eldercare.acl.gov** (en inglés) o llamando al **800-677-1116**.

## Cómo evitar las caídas

Debido a que los huesos generalmente se debilitan a medida que las personas envejecen, es más probable que una caída resulte en una fractura en las personas mayores. Las personas con Alzheimer tienen un riesgo aún mayor de sufrir caídas porque a menudo tienen cambios en la percepción de la profundidad, que es la capacidad de juzgar qué tan cerca o lejos están los objetos. Por ejemplo, una persona con la enfermedad de Alzheimer puede pensar que el diseño del piso (alfombras, madera, baldosas, etc.) puede ser un escalón y puede hacerle tropezar.

Usted puede hacer cambios en el hogar de la persona con Alzheimer para garantizar su seguridad. Visite **www.nia.nih.gov/espanol/caida/prevenga-caidas-fracturas** para obtener más información sobre las caídas y una infografía sobre cómo ayudar a prevenirlas.

# Seguridad con los medicamentos

Tomar medicamentos de forma incorrecta o mezclar ciertos medicamentos y suplementos puede ser peligroso. Las personas mayores suelen tener varias afecciones médicas y pueden tomar muchas medicinas. A menudo, las personas con Alzheimer necesitan ayuda para tomar sus medicamentos. Consulte las siguientes sugerencias para ver algunas formas seguras de tomarlos.

- Sepa cuáles son todos los medicamentos recetados, de venta libre, vitaminas, suplementos dietéticos y remedios a base de hierbas que toma la persona a su cargo.
- Mantenga una lista de todos los medicamentos. Incluya la hora en que se debe tomar cada medicamento, la cantidad y el motivo por el que se lo recetaron.
- Programe alarmas en un teléfono o use un cuadro, calendario o cronómetro para recordarle cuándo debe tomar los medicamentos la persona con la enfermedad de Alzheimer.
- Use un contenedor de pastillas con los días de la semana marcados para ayudar a llevar un control de los medicamentos de la persona.
- Si la persona vive sola, llámela para recordarle que tome los medicamentos.
- Si la persona tiene problemas para tragar, consulte con un médico o farmacéutico si el medicamento está disponible en forma líquida. En algunos casos, se pueden triturar las pastillas y mezclarlas con alimentos, como yogur o puré de manzana, lo que puede hacer que sean más fáciles de tragar. Sin embargo, algunas pastillas deben tomarse enteras para que funcionen correctamente, así que primero consulte con un proveedor de atención médica.
- Si a la persona tiene efectos secundarios incómodos a causa de un medicamento, hable con el médico o farmacéutico. Es posible que puedan recetarle un medicamento diferente o ayudarle a manejar los efectos secundarios de otras maneras. Recuerde que no se debe dejar de tomar ningún medicamento sin consultar primero con su proveedor de atención médica.

# Seguridad al conducir

Los buenos conductores están alertas, piensan con claridad y toman buenas decisiones rápidamente. Cuando una persona con la enfermedad de Alzheimer no puede hacer estas cosas, debe dejar de conducir. Si la persona con esta enfermedad sigue conduciendo cuando ya no es seguro, alguien podría resultar herido o morir.

Los signos de que la persona debe dejar de conducir incluyen:

- Tener abolladuras y rayones recientes en el automóvil.
- Tardar demasiado tiempo en regresar cuando hace un mandado sencillo y no poder explicar por qué, lo que puede indicar que la persona se perdió.
- Tener dos o más multas de tráfico, accidentes leves u obtener un aumento en las primas del seguro del automóvil.
- Escuchar comentarios de amigos y vecinos sobre la forma de conducir de la persona.
- Ir a exceso de velocidad o hacer cambios repentinos de carril.
- Confundir los pedales del freno y del acelerador.

Hay ocasiones en que las personas con poca pérdida de memoria pueden conducir de forma segura, pero es posible que no puedan reaccionar rápidamente cuando se enfrentan a alguna sorpresa en la carretera. Si su tiempo de reacción disminuye, la persona debe dejar de conducir.

Es posible que otras personas con pérdida de memoria puedan conducir distancias cortas en calles locales durante el día, pero no puedan hacerlo de forma segura por la noche o en una autopista. De ser así, limite el tiempo y las distancias que recorre la persona.

Cuando ya no sea seguro que la persona con la enfermedad de Alzheimer conduzca, deberá dejar de hacerlo. Intente con estas sugerencias:

- Explíquele sus inquietudes a la persona a su cargo.
- Llévela a que le hagan un examen de manejo o una evaluación de riesgos para adultos mayores en el departamento de vehículos motorizados de su estado.
- Pídale al médico de la persona que le diga que deje de conducir. El médico puede escribir "No conduzca" en un talonario de recetas y usted puede mostrárselo a la persona. Si es necesario, esconda las llaves del automóvil, desactívelo, quítelo de la vista de la persona o considere venderlo.

Infórmese sobre los servicios que ayudan a las personas con discapacidades a desplazarse en su comunidad. Estos pueden incluir autobuses, taxis y servicios similares de transporte privado o vehículos compartidos para personas mayores. Muchos de estas opciones son gratuitas o de bajo costo. Algunas iglesias y grupos comunitarios tienen voluntarios que llevan a las personas mayores a los lugares donde desean ir.

Comuníquese con la oficina local de la Agencia de Área para el Envejecimiento o con el localizador de cuidados para personas mayores de Eldercare al **800-677-1116** o en **eldercare.acl.gov** (en inglés). También puede intentar buscar Rides in Sight en **ridesinsight.org** (en inglés) o llamando al **855-607-4337** para consultar las opciones de transporte para personas mayores en su área.



CAPÍTULO 6

# Cómo adaptar las actividades para personas con Alzheimer

Las personas con la enfermedad de Alzheimer necesitan estar activas y hacer cosas que les gusten. Sin embargo, las actividades que antes disfrutaban pueden llegar a ser un desafío a medida que la enfermedad empeora. Estas personas pueden tener problemas para decidir qué hacer o cómo comenzar ciertas tareas. Aprenda a adaptar las actividades para que sean más fáciles y agradables. Comience con estas sugerencias:

- Adapte la actividad a lo que la persona pueda hacer.
- Escoja actividades que puedan ser divertidas para todos.
- Ayúdele a empezar con la actividad.
- Decida si la persona puede hacer la actividad sola o si necesita ayuda.
- Esté atento a ver si la persona se frustra.
- Asegúrese de que la persona se sienta capaz y se divierta.
- Simplemente déjala que observe si parece que así disfruta más.

> **“Intento que ella haga lo que pueda y que disfrute y tenga una buena calidad de vida. No quiero que se quede encerrada en la casa. Quiero que salga y ande de un lado para otro para que la vida siga teniendo sentido y un propósito para ella.”**

# En el hogar

Para ayudar a que los días sean interesantes y entretenidos para las personas con la enfermedad de Alzheimer, intente pensar en diferentes actividades que puedan hacer cada día. A continuación, compartimos algunas actividades que las personas con demencia pueden disfrutar:

- **Cocinar y hornear.** Reúna los materiales, mida los ingredientes, ayude a mezclar y verter o dígale a la persona cómo preparar una receta.
- **Hacer ejercicio.** Salgan a caminar juntos, usen una bicicleta fija, usen bandas elásticas, lancen una pelota blanda o un globo de un lado a otro, levanten pesas, artículos del hogar como latas de sopa o hagan ejercicios con videos o programas específicos para personas mayores.
- **Escuchar música y bailar.** Escuchen música, conversen sobre esta y el artista, pregúntele a la persona a su cargo qué hacía cuando la canción era popular, canten o bailen canciones conocidas o vayan a un concierto o un programa musical en la comunidad.
- **Cuidar mascotas.** Alimenten, bañen, paseen o siéntense y abracen a una mascota.
- **Practicar jardinería.** Cuiden plantas de interiores o exteriores, siembren flores y verduras, rieguen las plantas cuando sea necesario o hablen sobre el crecimiento de estas.
- **Hacer tareas del hogar.** Laven los platos, pongan la mesa, preparen las comidas, barran el piso, quiten el polvo, pongan en orden el correo, recorten cupones, arreglen los calcetines y doblen la ropa u organice los materiales de reciclaje u otras cosas.



- **Pasar tiempo con niños.** Jueguen a un juego de mesa sencillo, lean cuentos o libros, visiten a familiares que tengan niños pequeños, caminen por el parque o cerca de las escuelas o asistan a eventos escolares. Si no tienen niños a quienes visitar, hablen de recuerdos cordiales de la infancia.

> **“Mi hija no llegó a conocer a mi madre en absoluto como yo la conocía y eso me rompe el corazón porque mi mamá hubiera sido la mejor abuela. Pero aun así tenían un vínculo increíble, a pesar de que no podía comunicarse con mi hija. El rostro se le iluminaba cuando veía a mi bebé.”**

# Salidas

Al inicio de la enfermedad, las personas con Alzheimer pueden seguir disfrutando los mismos tipos de salidas que en el pasado. Sigan saliendo mientras usted se sienta cómodo. Planifique las salidas para ese momento del día en que la persona se sienta mejor. Evite que el tiempo que pase fuera de casa sea muy largo para que la persona a su cargo no se canse demasiado. Algunos lugares que su ser querido podría disfrutar visitar incluyen:

- su restaurante favorito;
- el zoológico o un acuario;
- un parque o un sendero natural;
- un centro comercial;
- la piscina (durante un momento del día en que no haya actividad allí);
- museos, teatro o exhibición de arte para paseos cortos.



Es posible que la persona con la enfermedad de Alzheimer también disfrute de ir a un centro para personas mayores. Este tipo de "salida" también podría considerarse una forma de atención de relevo o descanso para usted porque es una actividad para la persona con demencia, pero le da un descanso al cuidador. Obtenga más información sobre la atención de relevo en la página 49.

# Comidas en restaurantes

Salir a comer puede ser un cambio agradable, pero también tiene algunos desafíos. A continuación, se ofrecen algunas sugerencias para salir a comer con una persona con la enfermedad de Alzheimer:

- Elija un restaurante que le guste a la persona y que sea tranquilo, con un servicio rápido y un personal comprensivo.
- Visite los restaurantes en horas en que sea menos probable que estén llenos.
- Considere ir al restaurante más temprano en el día para que la persona no esté demasiado cansada. Lleve cosas como utensilios, una toalla y las toallitas húmedas que la persona usa en la casa.
- En el restaurante, pida una mesa cerca del baño.
- Ayude a la persona a elegir su comida si es necesario. Lea partes del menú o muéstrele a la persona una foto de la comida. Sugiera alimentos que sepa que le gustan a la persona.
- Pídale al mesero que llene los vasos hasta la mitad o que deje las bebidas para que usted las sirva.
- Pida algo para picar o aperitivos antes del plato principal para mantener la atención de la persona con Alzheimer.

# Viajes

Llevar de viaje a una persona con demencia puede ser un desafío porque puede hacer que se preocupe más y se sienta aún más confundida. A continuación, se ofrecen algunas sugerencias que pueden resultarle útiles.

- Antes de salir de viaje, hable con el médico de la persona a su cargo sobre los medicamentos que podrían calmar a alguien que se altera al viajar.
- Piense en las necesidades y las preferencias particulares de la persona al elegir el medio de transporte, como un avión, un tren o un automóvil. Elija la opción que le ofrezca más comodidad y menos ansiedad.
- Lleve en un bolso de mano ropa adicional y artículos que a la persona le guste mirar o sostener.
- Hable con la persona a su cargo sobre los planes de viaje con cierta anticipación, pero no con demasiado tiempo antes si el viaje la pone ansiosa.
- No planifique demasiadas actividades e incluya períodos de descanso.
- Durante el viaje, siga una rutina similar a la que lleva en su hogar. Procure que la persona coma, descanse y se acueste a la misma hora de siempre.
- Esté preparado para acortar la visita, de ser necesario.
- En caso de que la persona con la enfermedad de Alzheimer se pierda, asegúrese de que lleve puesto o lleve consigo algo que indique quién es, como una pulsera de identificación.

# Manejo de finanzas

Tener problemas para administrar el dinero puede ser uno de los primeros signos perceptibles de demencia. Para brindar apoyo y al mismo tiempo respetar la independencia de la persona, un familiar o un amigo de confianza puede ayudar con lo siguiente:

- **Esté atento a signos de problemas con el dinero.** Problemas para pagar una compra o muchas facturas sin abrir pueden indicar que la persona tiene problemas de dinero. Inicie una conversación sobre los servicios disponible para ayudar a la persona con sus gastos. Darle pequeñas cantidades de dinero en efectivo para tener a mano y limitar el uso de las tarjetas de crédito puede ayudar a controlar los gastos.
- **Configure pagos automáticos de las facturas.** Organice el pago de los servicios públicos, el préstamo de la casa, el alquiler u otros gastos mediante deducciones automáticas de una cuenta bancaria. Los pagos automáticos pueden garantizar que las facturas se paguen correctamente y a tiempo. Revise los pagos automáticos para asegurarse de que todas las transacciones estén correctas.
- **Protéjale contra estafas o fraudes.** Para reducir el riesgo de estafas de telemercadeo, incluya el número de teléfono de la persona en el Registro Nacional de "No llame" **www.donotcall.gov/index.html**. Considere inscribir a la persona para recibir alertas de fraude a través de su banco, compañías de tarjetas de crédito, una agencia nacional de crédito u otro servicio de monitoreo crediticio.

- Si cree que la persona pudiera ser víctima de una estafa, comuníquese con el departamento de policía local. También puede comunicarse con la Línea Nacional de Fraude a Personas Mayores al **833–372–8311**. La oficina de protección al consumidor de su estado o la oficina local de la Agencia de Área para el Envejecimiento también pueden ayudarle. Busque estas agencias en línea en **www.usa.gov/state-consumer** (en inglés) o **www.usaging.org** (en inglés).

Para obtener más información sobre la planificación legal y financiera para alguien con la enfermedad de Alzheimer, visite **www.alzheimers.gov/es/como-vivir-demencia/planificacion-diagnostico-demencia**.

# Actividades espirituales

Ser parte de una comunidad de fe puede ayudar a una persona con la enfermedad de Alzheimer a sentirse conectada con los demás y recordar momentos agradables. A continuación, se ofrecen algunas ideas que pueden ser útiles:

- Anime a la persona a participar en actividades espirituales que haya conocido bien. Estas pueden incluir servicios de culto, lecturas religiosas o de otro tipo, música sagrada, oraciones, meditación y rituales festivos.
- Avísele a los miembros de la comunidad religiosa que la persona tiene la enfermedad de Alzheimer. Anímelos a hablar con la persona y demostrarle que todavía la estiman.
- Busque servicios religiosos o lecturas en línea si la persona se siente más cómoda en su casa.



> **“A mi madre le encanta la música góspel. Todavía vamos a la iglesia todos los domingos y cantamos juntas. Ella participa y canta a todo pulmón. Le encanta ir a la iglesia. A pesar de sus desafíos, tiene una personalidad maravillosa. Entra abrazando a todos y se toma a la ligera el hecho de que no recuerda quiénes son. La aman y han sido un gran apoyo para mí.”**

# Feriados, días festivos y vacaciones

Los cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer pueden preocuparse por las exigencias adicionales que las vacaciones imponen a su tiempo y energía. A continuación, le ofrecemos algunas sugerencias para que las vacaciones sean más llevaderas:

- Comprenda que las cosas serán diferentes y sea realista sobre lo que puede hacer.
- Incorpore las tradiciones de la persona con Alzheimer en los días festivos.
- Cree un espacio tranquilo en caso de que la persona a su cargo necesite un descanso. Organice sus actividades favoritas o ponga música relajante en ese espacio.
- Pida a sus amigos y familiares que visiten a la persona. Limite la cantidad de visitantes a la vez.
- Evite las multitudes, los cambios de rutina y los lugares extraños que puedan hacer que la persona a su cargo se sienta confundida o nerviosa.
- Recuerde disfrutar usted también. Dedique tiempo a las actividades que le gusta hacer durante los feriados o las vacaciones. Pídale a un amigo o familiar que pase tiempo con la persona a su cargo mientras usted esté fuera.

Para consultar más sugerencias sobre cómo organizar los feriados y las vacaciones como cuidador, visite **www.nia.nih.gov/adaptar-activiadades-alzheimer-viajes.**

# Visitas

Las visitas son importantes para las personas con Alzheimer. Estas personas siempre pueden reconocer a los visitantes, pero a menudo disfrutan de la compañía. Recuerde a las visitas que:

- Se mantengan calmadas y hablen en un tono normal. No usen una voz alta ni hablen con la persona como si fuera un niño.
- Tal vez puedan llevar algún tipo de actividad o algo para compartir con la persona, como un libro conocido o un álbum de fotos.
- Respeten el espacio personal de la persona y no se acerquen demasiado.
- Establezcan contacto visual y llamen a la persona por su nombre para llamar su atención.
- Traten de no sentirse ofendidos si la persona no los reconoce, es cruel o se enoja.
- Eviten preguntar "¿No te acuerdas?", o corregir o discutir con la persona si dice algo incorrecto o inusual.
- Respondan a los sentimientos que la persona expresa. Si la persona parece confundida, traten de distraerla hablando de algo diferente en lugar de discutir.

Para obtener más información sobre cómo adaptar actividades para una persona con la enfermedad de Alzheimer, visite **www.nia.nih.gov/adaptar-actividades-alzheimer**.



CAPÍTULO 7

# Apoyo y cuidado de uno mismo para los cuidadores

Cuidarse a sí mismo es una de las cosas más importantes que puede hacer como cuidador. Esto puede significar pedirle ayuda a familiares y amigos, dedicar tiempo a hacer cosas que disfruta, utilizar servicios de atención diurna para adultos o recibir ayuda de una agencia local de atención médica a domicilio. Tomar estas medidas puede darle cierto alivio. También puede ayudar a evitar que se enferme o se deprima. A continuación, se incluyen algunas maneras de cuidarse a sí mismo:

- Pida ayuda cuando la necesite.
- Únase a un grupo de apoyo para cuidadores.
- Tómese descansos cada día.
- Pase tiempo con amigos.
- Continúe con sus pasatiempos e intereses.
- Consuma alimentos saludables.
- Haga ejercicio con la mayor frecuencia posible.
- Visite a su médico con regularidad.
- Mantenga actualizada su información médica, legal y financiera.

## Estudios clínicos para cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer

Los investigadores están buscando estrategias para reducir el estrés y mejorar el bienestar general de los cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer. Al participar en un estudio clínico, usted puede ayudar a las futuras generaciones de cuidadores de pacientes con Alzheimer y puede obtener acceso a los últimos enfoques para reducir el peso que cargan y la responsabilidad de los cuidadores.

Para encontrar un estudio clínico cerca de usted, visite: **www.alzheimers.gov/es/estudios-clinicos**.

# Obtenga ayuda de sus amigos y familiares

Está bien pedir ayuda y dedicar tiempo a uno mismo. Sin embargo, a muchos cuidadores les resulta difícil pedir ayuda a otras personas. Es posible que sienta que tiene que poder hacerlo todo usted mismo o que no está bien que deje a la persona con alguien más o tal vez que ninguno de sus amigos o familiares le ayudaría si se los pidiera. **Es importante recordar que no está solo y que está bien pedir ayuda.** Si tiene problemas para pedir ayuda, intente estas sugerencias:

- Pida ayuda a otras personas de formas específicas, como que le preparen una comida, que visiten a la persona a su cargo o que lo lleven a pasear por un rato.
- Únase a un grupo de apoyo, ya sea en persona o en línea, para reunirse con otros cuidadores que comprendan por lo que está pasando y poder compartir consejos mutuos.
- Obtenga ayuda de servicios de atención médica a domicilio o de atención diurna para adultos cuando la necesite.
- Utilice los recursos nacionales y locales para averiguar cómo puede costearse ayuda profesional o recibir servicios de atención de relevo.



Todos necesitamos ayuda en algún momento. Reconozca que a menudo el cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer excede lo que una persona puede ofrecerle por sí sola. Piense cómo sería contar con un "Plan B" si las necesidades de cuidado de su ser querido aumentan y usted necesita apoyo adicional.

> **"Mi hermana vive más lejos que yo, pero aun así formamos un equipo. A menudo nos preguntamos si es más difícil para la persona que vive cerca o para la que vive lejos, que solo puede verla de vez en cuando y por poco tiempo. La conclusión es que todo es difícil. Pero es increíblemente importante contar con el apoyo de la familia, porque si lo haces todo sola, puedes perderte en el día a día y sentirte abrumada."**

# Su salud emocional

Cuidar a una persona con Alzheimer requiere mucho tiempo y esfuerzo. Su trabajo como cuidador puede volverse aún más difícil cuando la persona a la que cuida se enoja con usted, hiere sus sentimientos o se olvida quién es usted. A veces puede sentirse muy desanimado, triste, solo, frustrado, confundido o enojado. Estos sentimientos son normales.

A continuación, mencionamos algunas cosas que puede decirse a sí mismo que podrían ayudarle a sentirse mejor:

- Estoy haciendo lo mejor que puedo.
- Lo que estoy haciendo sería difícil para cualquiera.
- No soy perfecto y eso está bien.
- No puedo controlar todo lo que sucede.
- A veces, solo necesito hacer lo que funciona en este momento.
- Incluso cuando hago todo lo que se me ocurre, la persona a mi cargo seguirá teniendo problemas de conducta debido a la enfermedad.
- Disfrutaré de los momentos en los que podamos estar juntos en paz.
- Buscaré ayuda de profesionales si el cuidado se vuelve demasiado para mí.

Algunos cuidadores descubren que ir a una iglesia, un templo o una mezquita les ayuda a afrontar las exigencias diarias impuestas en ellos. Para otros, el simple hecho de tener la sensación de que en el mundo actúan fuerzas superiores les ayuda a encontrar equilibrio y paz.



**Más consejos para el cuidado personal:**

- Comprenda que puede sentirse triste y desesperanzado por lo que le está sucediendo a la persona que cuida.
- Recuerde por qué decidió cuidar a la persona con la enfermedad de Alzheimer. Pregúntese si tomó esta decisión por amor, lealtad, un sentido de deber moral o religioso o un deseo de ayudar a la familia.

> **“Empieza a crear una red de apoyo. Busca a gente que te ayude, porque es un camino que no puedes recorrer solo. No importa lo fuerte que seas, vas a necesitar ayuda. Haz lo que sea necesario para cuidar tu salud mental.”**

## Obtenga ayuda profesional

Los profesionales de la salud mental y los trabajadores sociales pueden ayudarle a controlar el estrés que pueda estar sintiendo. Ellos pueden ayudarle a comprender sentimientos difíciles, como el enojo, la tristeza o la sensación de estar fuera de control. También pueden ayudarle a hacer planes para situaciones inesperadas o repentinas.

Los profesionales de la salud mental cobran por hora. Medicare, Medicaid y algunos planes de seguro médico privados pueden cubrir algunos de estos costos. Pregúntele a su proveedor de seguro médico qué servicios de salud mental cubre su plan. Luego, consulte con su médico, las agencias locales de servicios para familias y las agencias comunitarias de salud mental para obtener referencias a consejeros.

- Permítase sentir "algo positivo" cada día. Esto puede incluir buenos sentimientos hacia la persona que cuida, el apoyo de otras personas que se preocupan por usted o tiempo para dedicarse a sus propios intereses y pasatiempos.
- Experimente con técnicas de relajación como la meditación, el tai chi o el yoga. Descargue una aplicación para los teléfonos inteligentes con meditaciones guiadas o música relajante. Muchas de estas aplicaciones son gratuitas.
- Encuentre una conexión con algo "superior a usted". Puede ser la creencia en un poder superior o una fe religiosa o la creencia de que algo bueno surge de cada experiencia de vida.



# Encuentre ayuda para los cuidados en el hogar

Algunos cuidadores necesitan ayuda cuando la persona se encuentra en las etapas iniciales de la enfermedad de Alzheimer. Otros buscan ayuda cuando la persona se encuentra en las últimas etapas de la enfermedad. Está bien buscar ayuda cuando sea que la necesite.

Si bien existen medicamentos disponibles para tratar los síntomas y retrasar el progreso de la enfermedad de Alzheimer en algunas personas, actualmente no existe una cura. Esto significa que los síntomas como la pérdida de memoria y la confusión empeorarán con el tiempo, lo que hará que la persona con esta enfermedad necesite más cuidados.

Es posible que sienta que pedir ayuda demuestra debilidad o que no le importa la persona a su cargo, pero realmente es lo contrario. Pedir ayuda demuestra su fortaleza, pues significa que conoce sus límites y sabe cuándo buscar ayuda.
Según muchos cuidadores, crear un sistema de apoyo local es una forma clave de obtener ayuda. Su sistema de apoyo puede incluir organizaciones comunitarias y sin fines de lucro, un grupo de apoyo para cuidadores, familiares, amigos y grupos religiosos.

La siguiente es una lista de servicios que pueden ayudarlo a cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer en el hogar e incluye formas de averiguar si estos servicios se ofrecen en su área.

## ¿Debería mudarse conmigo la persona con la enfermedad de Alzheimer?

En algunos casos, puede tener sentido que la persona a su cargo se mude a su casa para que usted pueda cuidarla. Si está pensando si esa es la opción adecuada para usted, consulte la hoja de trabajo que tiene preguntas que debe hacerse antes de mudar a un adulto mayor a su casa, titulada *Questions To Consider Before Moving an Older Adult Into Your Home*, en **www.nia.nih.gov/caregiving-worksheets** (en inglés).

## Servicios de cuidados en el hogar

Los servicios de cuidados en el hogar (que no deben confundirse con los servicios de atención médica a domicilio) envían un asistente a su hogar para ayudarle a cuidar a la persona con Alzheimer. Estos asistentes brindan cuidados personales o compañía a la persona. También, ayudan con las actividades diarias, como bañarse y vestirse, y pueden ayudar con las tareas domésticas livianas, el transporte y los mandados. Los asistentes no brindan atención médica especializada y, por lo general, no son profesionales médicos.

Los asistentes de servicios de cuidados en el hogar pueden llegar por algunas horas o quedarse un día completo y pasar la noche.

**Lo que debe saber sobre los costos:**

- Por lo general, los servicios de cuidados en el hogar cobran por hora. Algunos servicios cobran una tarifa fija por quedarse la noche.
- Medicare y los seguros médicos privados pueden cubrir algunos costos de los cuidados en el hogar pero por lo general los cuidados que no son médicos no están cubiertos. Consulte con su proveedor de atención médica.
- Es posible que el seguro de cuidados a largo plazo cubra los servicios de cuidados personales y de limpieza.

**Cómo encontrar estos servicios:**

- Solicite al médico de la persona a su cargo u otro profesional de la salud o a familiares y amigos que le recomienden servicios de cuidados en el hogar que estén en su área.
- Use una herramienta en línea como el localizador de cuidados en el hogar de *Home Care/Hospice Agency Locator de la National Association for Home Care & Hospice*: **www.nahc.org/services** (en inglés).

## Servicios de atención médica a domicilio

Por lo general, se trata de servicios médicos de medio tiempo que solicita un doctor para una afección específica. Estos pueden incluir cuidados de enfermería a domicilio para ayudar a una persona a recuperarse de una cirugía, un accidente o una enfermedad. La atención médica a domicilio también puede incluir fisioterapia, terapia ocupacional o terapia del habla. El proveedor puede llegar unas horas al día o quedarse 24 horas al día, 7 días a la semana.

**Lo que debe saber sobre los costos:**

- Los servicios de atención médica a domicilio cobran por hora.
- Medicare tiene una cobertura limitada de los costos de servicios de atención médica a domicilio.
- Los servicios deben ser a corto plazo y ser brindados por agencias que Medicare haya acreditado. Medicaid también ofrece cobertura para los costos de los servicios de atención médica a domicilio, pero estos beneficios varían según el estado.
- La mayoría de los planes de seguro médico privado no cubren estos costos.

Usted deberá pagar los gastos que no estén cubiertos por Medicare, Medicaid o el seguro médico.

**Cómo encontrar estos servicios:**

- Solicite al médico de la persona a su cargo o a otro profesional de la salud una lista de agencias que prestan estos servicios en su área.
- Utilice el localizador de servicios *Home Health Compare* de Medicare.gov disponible en **https://es.medicare.gov/care-compare**.
- Busque en el localizador de servicios para personas mayores de *Eldercare* en **eldercare.acl.gov** (en inglés) o llame al **800-677-1116**.

Si usted es un veterano de las fuerzas armadas estadounidenses o si está cuidando a uno, la Administración de Veteranos podría serle de ayuda. Para obtener más información para cuidadores, visite **www.caregiver.va.gov** (en inglés). También puede llamar a su línea de asistencia gratuita al **855-260-3274**. Encuentre información en español en **www.va.gov/asistencia-y-recursos-en-espanol/**.

## Sugerencias para encontrar y contratar servicios de atención médica a domicilio

Algunos servicios de atención médica son muy buenos, pero otros no lo son. Pida a los proveedores referencias de personas que hayan utilizado sus servicios. Si es posible, verifique si se han presentado quejas contra un servicio. Puede consultar con las agencias comunitarias, estatales o del condado que regulan los servicios de salud, o bien, comunicarse con la oficina de buenas prácticas comerciales, llamada Better Business Bureau, de su área.

Antes de firmar un contrato con un proveedor de atención, reúna toda la información que pueda sobre los servicios, las tarifas, los términos y las restricciones.

# Servicios de comidas

Estos servicios entregan comidas saludables y nutritivas, ya sea a diario o semanalmente. Muchos de estos servicios ofrecen opciones para dietas especiales y pueden incluir restricciones dietéticas. El personal de entrega no ayuda a preparar comidas en la casa ni a alimentar a la persona.

**Lo que debe saber sobre los costos:**

- En algunos casos, una persona debe reunir los requisitos necesarios para recibir el servicio según ciertas pautas, como la edad, la movilidad y las necesidades económicas.
- Por lo general, Medicare no cubre los servicios de entrega de comidas, aunque en ciertas circunstancias ofrecerá este beneficio durante un breve período. Medicaid podría pagar algunos servicios de entrega de comidas si la persona reúne los requisitos necesarios.
- Algunos servicios de entrega de comidas no requieren ningún pago. Otros cobran una tarifa o aceptan donaciones.

**Cómo encontrar estos servicios:**

- Use el localizador de servicios para personas mayores de *Eldercare* en **eldercare.acl.gov** o llame al **800-677-1116**.
- Llame a *Meals on Wheels America* al **888-998-6325** o visite su sitio web en **www.mealsonwheelsamerica.org** (en inglés).
- Algunos gobiernos locales ofrecen comidas a bajo costo o sin ningún costo a las personas mayores. Llame o consulte sus sitios web para obtener más información.
- Su médico o el centro local para adultos mayores también pueden recomendarle un servicio.
- Existen muchos servicios de suscripción que entregan alimentos ya preparados y kits de comidas. Estos servicios se pueden contratar en línea y, por lo general, incluyen un costo semanal o mensual fijo.

## Servicios de cuidados durante el día para adultos

Los servicios de cuidados durante el día (diurnos) para adultos pueden brindar un descanso muy necesario para los cuidadores en el hogar. Estos programas ofrecen un entorno seguro para adultos mayores con personal capacitado en un centro cercano.

Un centro de cuidados diurnos para adultos puede ofrecer actividades sociales, ejercicio, comidas, cuidado personal y servicios básicos de atención médica. Algunos ofrecen transporte. El personal del centro o los contratistas pueden recoger a la persona, llevarla al centro y luego transportarla de regreso a su casa.

**Lo que debe saber sobre los costos:**

- Los servicios de cuidados diurnos para adultos suelen ser menos costosos que los servicios de atención médica a domicilio o en un asilo de ancianos.
- Los cargos pueden ser por hora o por día.
- Medicare no paga los servicios de cuidados diurnos para adultos pero Medicaid y otros programas gubernamentales podrían cubrirlos.
- La mayoría de los planes de seguro médico privado no cubren los costos de los servicios de cuidados diurnos para adultos. Algunos planes de seguro de cuidados a largo plazo pagan una parte de los costos.

Usted deberá pagar los gastos que no estén cubiertos por un programa de gobierno o un seguro médico.

**Cómo encontrar estos servicios:**

- Llame a la *National Adult Day Services Association* al **877-745-1440** o visite su sitio web en **www.nadsa.org/for-caregivers/choosing-a-center** (en inglés).
- Utilice el localizador de servicios para personas mayores de *Eldercare* en **eldercare.acl.gov** (en inglés) o llame al **800-677-1116**.

## Servicios de relevo

Los servicios de relevo brindan atención a corto plazo para un adulto mayor en su hogar, en un centro de atención médica o en un centro de cuidados diurnos para adultos. La atención puede durar desde unas pocas horas hasta varias semanas. Estos servicios brindan a los cuidadores habituales tiempo para descansar, viajar o pasar con otros familiares y amigos.

**Lo que debe saber sobre los costos:**

- Los servicios de relevo se cobran por hora o por la cantidad de días o semanas que se brindan los servicios.
- Durante los cuidados de hospicio, Medicare cubrirá la mayor parte de los costos de hasta cinco días consecutivos de cuidados de relevo en un hospital o centro de enfermería especializada. Medicaid también puede brindar asistencia con los pagos. Para obtener más información sobre Medicare y Medicaid, consulte la página 55.
- La mayoría de los planes de seguro médico privado no cubren estos costos.
- Algunos planes de seguro de atención médica a largo plazo pueden ayudar a pagar los servicios de relevo.

Usted deberá pagar los gastos que no estén cubiertos por un programa de gobierno o un seguro médico.

**Cómo encontrar estos servicios:**

- Visite el localizador de servicios del *ARCH National Respite* en **archrespite.org/respitelocator** (en inglés).
- Utilice el localizador de servicios para personas mayores de *Eldercare* en **eldercare.acl.gov** (en inglés) o llame al **800-677-1116**.

## Administradores de atención geriátrica

Un administrador de atención geriátrica, suele ser un enfermero o trabajador social debidamente acreditado para ejercer y que se especializa en geriatría, que es la atención médica para adultos mayores. Los administradores de atención geriátrica trabajan con adultos mayores y sus familias para identificar necesidades, establecer un plan de atención y encontrar servicios en la comunidad.

Ellos pueden ser especialmente útiles cuando un cuidador vive lejos.

**Lo que debe saber sobre los costos:**

- El precio de una evaluación inicial varía y puede ser muy alto.
- Los administradores de atención geriátrica cobran por hora.
- Medicare y Medicaid no pagan este servicio.
- La mayoría de los planes de seguro médico privado no cubren estos costos. Un seguro de cuidados a largo plazo puede pagar algunos de los costos; consulte el plan para ver averiguar si incluye esta cobertura.
- La mayoría de las personas deben pagar parte o la totalidad de este servicio por su cuenta.

**Cómo encontrar estos servicios:**

- Llame a la *Aging Life Care Association* al 520-881-8008 o visite su sitio web en **www.aginglifecare.org** (en inglés).

## Servicios de hospicio

Los servicios de hospicio brindan atención a una persona que está cerca del final de su vida y ya no recibe tratamiento para curar su grave enfermedad. Los servicios de hospicio mantienen a la persona en la última etapa de su vida lo más cómoda y libre de dolor posible, ya sea en su hogar o en un hospicio. Estos servicios también apoyan a la familia. Una persona puede dejar de recibir servicios de hospicio en cualquier momento si desea recibir nuevamente tratamientos que le prolonguen la vida.

**Lo que debe saber sobre los costos:**

- Medicare, Medicaid, la Administración de Salud para Veteranos o los planes de seguros privados podrían cubrir todos los costos de cuidados de hospicio.
- Si la persona a su cargo recibe servicios de cuidados de hospicio en un centro de vida asistida o en un asilo de ancianos, es posible que deba pagar el alojamiento y la comida. Usted deberá pagar todos los costos que no cubra el seguro.
- Algunas organizaciones sin fines de lucro y proveedores de cuidados de hospicio ayudan a cubrir los costos de estos cuidados en cuotas diferenciadas (pago proporcional a los ingresos) para pacientes de bajos recursos.
- Una vez que se haya decidido que la persona recibirá servicios de cuidados de hospicio, los medicamentos para tratar la enfermedad de Alzheimer se dejan de cubrir.

# Cómo elegir un establecimiento residencial

Puede llegar un momento en el que ya no pueda cuidar a la persona con la enfermedad de Alzheimer en su casa. Cuando eso suceda, deberá encontrar un lugar donde su ser querido pueda vivir. Puede sentirse culpable o molesto por esta decisión, pero a medida que la enfermedad empeore, podría ser la mejor manera e incluso la única forma de brindar el nivel óptimo de atención que su ser querido necesita. Recuerde que muchos cuidadores llegan a este punto. Trasladar a la persona a un centro de atención puede brindarle mayor tranquilidad.

Incluso después de decidir que la persona necesita mudarse, elegir el lugar adecuado puede ser todo un desafío. El proceso implica informarse sobre los establecimientos residenciales, organizar visitas y hacer las preguntas adecuadas.

## Diferentes tipos de establecimientos residenciales

Los establecimientos residenciales no son todos iguales. Los establecimientos en que se prestan servicios de atención a largo plazo incluyen centros de vida asistida, hogares grupales y asilos de ancianos.

Algunos establecimientos solo ofrecen alojamiento y servicios de limpieza pero muchos también brindan cuidados personales y servicios médicos. Muchos establecimientos ofrecen programas especiales para personas con la enfermedad de Alzheimer u otros tipos de demencia. Infórmese sobre los diferentes tipos de lugares para determinar dónde su familiar se sentiría más cómodo.

**Centros de vida asistida.** Los centros de vida asistida tienen habitaciones o apartamentos para personas que pueden necesitar cierta ayuda con las tareas diarias, pero no necesitan cuidados las 24 horas del día. Algunos centros de vida asistida tienen unidades especiales para personas con la enfermedad de Alzheimer, con personal que controla y cuida a las personas con demencia. Usted debe pagar el costo de la habitación o del apartamento y es posible que deba pagar más por cualquier cuidado especial. Algunos centros de vida asistida son parte de una organización más grande que también ofrece otros niveles de cuidado. Por ejemplo, las comunidades de retiro con cuidados continuos también ofrecen vida independiente y cuidados especializados de enfermería.

**Hogares grupales.** Un hogar grupal es un establecimiento para personas que ya no pueden cuidarse a sí mismas. En el hogar viven varias personas que reciben cuidados. Al menos un cuidador se encuentra en ese lugar en todo momento.

> **“Mi madre dijo que no le gustaba vivir con mi hermana o conmigo. No quería ser, como ella lo llamaba, “una carga”. Así que encontramos un centro de vida asistida en un barrio residencial. Era un hogar, no un establecimiento más grande. Para tomar tu decisión, solo tienes que dejarte llevar por cómo te hace sentir el lugar. Desde el momento en que entré en ese lugar que terminamos eligiendo me sentí como en casa. Simplemente me pareció muy bien.”**

**Asilos de ancianos.** Los asilos de ancianos son para personas que ya no pueden cuidarse a sí mismas y tal vez necesiten atención médica continua. Algunos asilos de ancianos tienen unidades especiales de atención para personas con la enfermedad de Alzheimer. Estas unidades suelen estar en secciones separadas del edificio donde los miembros del personal tienen capacitación especial para cuidar a personas con demencia. Algunas unidades están diseñadas con el objetivo de hacer que la persona se sienta más como si estuviera en casa. Ofrecen actividades especiales, comidas y atención médica. Los gobiernos estatales inspeccionan y regulan los hogares de ancianos.

## Visite los establecimientos

Una vez que decida qué tipo de establecimiento residencial se adapta mejor a las necesidades de su ser querido, visite algunos de ellos. Pida a sus amigos, parientes, trabajadores sociales o su comunidad religiosa que le sugieran algunos lugares. Consulte con los proveedores de atención médica sobre qué asilos de ancianos creen que brindan buenos cuidados. Llame a los establecimientos para obtener más información y programar visitas.

Visite estos lugares en diferentes momentos del día y reúnase con los directivos de los establecimientos para comprender completamente cómo funcionan y cómo tratan a las personas que se alojan allí.

**Pregúntese:**

- ¿Cómo cuida el personal a los residentes?
- ¿Es amigable el personal?
- ¿Se ve cómodo el lugar?
- ¿Qué aspecto tienen las personas que viven allí? ¿Están limpias y bien atendidas?
- ¿Son adecuadas las horas de comida para las personas que viven allí?
- ¿Están bien mantenidas las instalaciones? ¿Se ven y huelen limpias?
- ¿Hablan los miembros del personal con paciencia y respeto cuando se dirigen a los residentes?

### Recursos para escoger un establecimiento residencial

Existen muchas fuentes de información sobre los establecimientos residenciales. Visite **https://acl.gov/ltc** (en inglés) para obtener más información sobre las opciones de cuidados a largo plazo y encontrar servicios locales. También puede llamar a su agencia local para personas mayores o al departamento de servicios humanos de su gobierno estatal o local. Busque en el localizador de servicios para personas mayores de *Eldercare* en **eldercare.acl.gov** (en inglés) o llame al **800-677-1116** para encontrar contactos en su área.

Medicare ofrece una herramienta para buscar y comparar asilos de ancianos y otros centros de atención médica en su estado. Visite **https://es.medicare.gov/care-compare/**.

Para verificar la calidad de los asilos de ancianos y otros centros de atención médica, visite la Comisión Conjunta en **qualitycheck.org** (en inglés).

**Pregunte al personal:**

- ¿Qué actividades están planificadas para los residentes?
- ¿Cuántos miembros del personal hay en el establecimiento? ¿Cuántos de ellos están capacitados para brindar atención médica en caso de ser necesario?
- ¿Cuántos residentes del establecimiento tienen la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Cuenta el establecimiento con una unidad especial para personas con Alzheimer? Si es así, ¿qué tipo de servicios brinda? ¿Son diferentes los costos de esta unidad a los del resto del centro?
- ¿Hay algún médico que visita a los residentes con regularidad? ¿Con qué frecuencia?
- ¿Cómo es un día típico para una persona con la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Existe algún lugar seguro para que la persona pueda estar al aire libre?
- ¿Qué está incluido en la tarifa? ¿Qué servicios u opciones tendrían un costo adicional?
- ¿Cómo llegaría mi ser querido a las citas médicas?

Hable con otros cuidadores que tengan un ser querido en el establecimiento. Pregúnteles qué piensan del lugar. Pregunte cuáles son los costos totales de los cuidados. Cada establecimiento es diferente, por lo que le conviene averiguar si el seguro de cuidados a largo plazo, Medicaid o Medicare pagarán alguno de los costos.

Si le piden que firme un contrato, asegúrese de comprender lo que está firmando.

## Cómo hacer que el día de la mudanza sea más fácil

La mudanza de una persona con la enfermedad de Alzheimer a un centro de vida asistida, un hogar grupal o un asilo de ancianos es un gran cambio, tanto para la persona como para sus cuidadores. Usted puede sentir muchas emociones, desde una sensación de pérdida y tristeza hasta culpa o incluso alivio. Está bien tener todos estos sentimientos. Un trabajador social o alguien de un servicio privado puede ayudarle a planificar y adaptarse a este gran cambio. Es importante tener apoyo durante este paso tan difícil.

**A continuación, se incluyen algunas cosas que pueden resultar útiles:**

- Tenga en cuenta que el día de la mudanza puede ser muy estresante.
- Hable con un trabajador social sobre sus sentimientos acerca de trasladar a la persona a su cargo a un nuevo lugar. Descubra cómo ayudar a la persona con la enfermedad de Alzheimer a adaptarse.
- Conozca al personal del establecimiento antes de que la persona se mude allí.
- Hable con el personal sobre las formas de hacer que la mudanza al centro de vida asistida o al asilo de ancianos se realice sin inconvenientes.
- No discuta con la persona con la enfermedad de Alzheimer sobre por qué necesita estar allí.

## Sea un defensor de la persona a su cargo

Una vez que la persona se ha mudado a su nuevo hogar, esté atento a cómo se encuentra. Como cuidador, probablemente usted conozca mejor a la persona. Busque señales de que puede necesitar más atención, está tomando demasiados medicamentos o no suficientes medicinas o que quizás no esté recibiendo los cuidados que necesita. Establezca una relación con el personal para que puedan colaborar como socios en los cuidados de la persona.

Para más información sobre cómo escoger un establecimiento residencial, visite **www.nia.nih.gov/espanol/centros-cuidado-largo-plazo**.

# Cómo pagar los cuidados

La forma en que las personas pagan los cuidados a largo plazo (ya sea que se presten en el hogar o en un hospital, un centro de vida asistida o un asilo de ancianos) depende de su situación financiera y de los tipos de servicios que se usen. Algunas personas creen que su seguro médico o de discapacidad actual cubrirá sus necesidades de cuidados a largo plazo pero la mayoría de estas pólizas de seguro incluyen beneficios limitados de cuidados a largo plazo, si es que incluyen alguno. A menudo, las personas deben recurrir a una variedad de fuentes de pago, incluidos los ahorros personales, programas gubernamentales y opciones privadas de financiamiento.

## Fondos personales (gastos de bolsillo)

Al principio, los familiares y amigos pueden ofrecer cuidados personales y otros servicios, como transporte, de forma gratuita. Pero a medida que aumentan las necesidades de una persona, pueden necesitarse servicios pagos.

Muchas personas mayores también pagan de su propio bolsillo su participación en programas de servicios diurnos para adultos o para recibir comidas y obtener otros servicios comunitarios que brindan los gobiernos locales y los grupos sin fines de lucro. Estos servicios los ayudan a permanecer en sus hogares.

La atención profesional brindada en centros de vida asistida y comunidades de retiro con cuidados continuos casi siempre se paga del propio bolsillo, aunque en algunos estados Medicaid puede cubrir algunos costos para las personas que cumplen con los requisitos financieros y de salud.

> **“Mi madre era empresaria y tenía bienes, pero es difícil predecir cuánto dinero se necesitará porque con esta enfermedad no se sabe si la persona fallecerá rápidamente o vivirá mucho tiempo. Yo les diría a las personas que piensen en eso desde una perspectiva financiera. Al final todo funcionó bien, pero es extremadamente estresante tratar de averiguar cómo se van a pagar los cuidados todos los meses.”**

# Programas gubernamentales

Las personas mayores pueden reunir los requisitos para obtener algunos beneficios gubernamentales de atención médica. A los cuidadores les ayudaría aprender más sobre las posibles fuentes de ayuda financiera y podrían asistir a la persona a solicitar ayuda, según corresponda.

Varios programas federales y estatales brindan ayuda con los costos relacionados con la atención médica. Con el tiempo, los beneficios y los requisitos para calificar para estos programas pueden cambiar y algunos beneficios difieren de un estado a otro. Consulte directamente con los programas individuales para obtener la información más reciente.

**Medicare.** Este programa de seguro médico del gobierno federal ayuda a pagar algunos costos médicos para personas de 65 años o más y para personas menores de 65 años con ciertas discapacidades y afecciones graves de salud. Los servicios cubiertos incluyen estadías en el hospital, consultas al médico, algunos cuidados de salud a domicilio, cuidados paliativos y servicios preventivos como vacunas. El programa no cubre centros de vida asistida ni cuidados a largo plazo. Los componentes de Medicare incluyen la Parte A (seguro hospitalario), la Parte B (seguro médico) y la Parte D (cobertura de medicamentos).

*Medicare Advantage* es otra opción para obtener cobertura de la Parte A y la Parte B.

Para obtener más información, llame a Medicare al **800-633-4227** o visite **https://es.medicare.gov**.

**Medicaid.** Este es un programa federal y estatal combinado para personas de bajos ingresos. Este programa cubre los costos de atención médica y algunos tipos de atención a largo plazo para personas que tienen ingresos limitados y cumplen con otros requisitos para acceder al programa. Los requisitos y los servicios cubiertos varían de un estado a otro.

Para obtener más información sobre Medicaid, llame al **877-267-2323** o visite **https://es.medicare.gov/basics/costs/help/medicaid**.

***Program of All-Inclusive Care for the Elderly* (PACE)**. Algunos estados ofrecen este programa de atención integral para personas mayores, que es un programa combinado de Medicare y Medicaid que brinda atención y servicios a personas que de otro modo necesitarían cuidados en un asilo de ancianos. PACE cubre los costos médicos, de servicios sociales y de cuidados a largo plazo. El programa podría pagar algunas o todas las necesidades de cuidados a largo plazo de una persona con la enfermedad de Alzheimer. PACE permite que la mayoría de las personas que reúnen los requisitos sigan viviendo en sus hogares en lugar de mudarse a un establecimiento residencial. Los participantes reciben atención coordinada de un equipo de profesionales de la salud.

Usted tendrá que averiguar si la persona que necesita cuidados reúne los requisitos para PACE y si hay un programa de este tipo cerca de usted. Puede haber un cargo mensual. PACE está disponible solo en ciertos estados y localidades dentro de estos.

Para obtener más información sobre PACE, llame al **877-267- 2323** o visite **https://es.medicare.gov**.

**Programas de la Administración del Seguro Social.** La Administración del Seguro Social tiene los programas de seguro por incapacidad (*Social Security Disability Insurance,* SSDI) y de seguridad de Ingreso Suplementario (*Supplemental Security*

## Opciones de financiamiento privado para cuidados a largo plazo

Además de fondos personales y programas gubernamentales, existen varias opciones privadas de pago para cuidados a largo plazo, que incluyen seguros de cuidados a largo plazo, préstamos inversos, ciertas pólizas de seguro de vida, anualidades y fideicomisos. La mejor opción para una persona depende de muchos factores, que incluyen su edad, su estado de salud, sus finanzas personales y la probabilidad de necesitar cuidados.

Aprenda más sobre estas opciones en **www.nia.nih.gov/paying-long-term-care** (en inglés).

*Income,* SSI), que brindan asistencia financiera a las personas con discapacidades. El programa de seguro por incapacidad es para personas menores de 65 años que tienen una discapacidad según la definición de la Administración del Seguro Social. Para reunir los requisitos, debe poder demostrar que:

- Trabajó en un empleo cubierto por el Seguro Social.
- No puede trabajar debido a su problema médico.
- El problema médico durará al menos 1 año o se estima que el resultado final será la muerte.

Procesar una solicitud de incapacidad (SSDI) puede llevar de tres a cinco meses. Sin embargo, el Seguro Social tiene "aprobaciones por compasión" para ayudar a que las personas con ciertas enfermedades médicas graves, como la de Alzheimer de inicio temprano y otras formas de demencia, obtengan beneficios por discapacidad más rápidamente.

El SSI es otro programa que ofrece pagos mensuales a adultos de 65 años o más que tienen una discapacidad. Para recibir los beneficios de este programa, sus ingresos y recursos deben estar por debajo de ciertos límites.

Para obtener más información sobre los ingresos por discapacidad del Seguro Social, llame al **800-772-1213** o visite **www.ssa.gov/es**.

***State Health Insurance Assistance Programs* (SHIPs).** SHIPs es una serie de programas estatales que se ofrecen en cada estado y que dan asesoramiento personalizado y asistencia sobre los seguros médicos: Medicaid, Medicare y el seguro complementario de Medicare (*Medigap*). El SHIP de su estado puede ayudarle a ver si usted califica para estos seguros, informarle sobre la cobertura, apelaciones y costos de su propio bolsillo y también puede responder preguntas sobre la situación y las necesidades particulares de su familia.

Para comunicarse con un consejero de SHIP en su estado, llame al **877-839-2675** o visite **shiphelp.org** (en inglés).

***Department of Veterans Affairs.*** El Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos (VA, por sus siglas en inglés) brinda cobertura para cuidados a largo plazo en un establecimiento o en el hogar para algunos veteranos. Si su familiar o pariente reúne las condiciones para recibir beneficios para veteranos, consulte con el VA o comuníquese con

el centro médico del VA más cercano a usted. Podría haber una lista de espera para los hogares de ancianos del VA.

Para obtener más información sobre los beneficios de atención médica del VA, llame al **800-698-2411**. o visite **www.va.gov/asistencia-y-recursos-en-espanol/**.

***National Council on Aging.*** El Consejo Nacional para Adultos Mayores (NCOA, por sus siglas en inglés) es un grupo privado que tiene un servicio gratuito llamado *BenefitsCheckUp*. Este servicio puede ayudarle a encontrar programas de beneficios federales y estatales para adultos mayores. Después de proporcionar información general sobre la persona que necesita atención, usted puede ver una lista de posibles programas de beneficios para que los analice.

Estos programas pueden ayudar a pagar medicamentos recetados, servicios públicos, vivienda, programas de comidas y servicios legales. No es necesario que dé un nombre, dirección o número de Seguro Social para usar este servicio.

Para aprender más sobre *BenefitsCheckUp*, llame al **571-527-3900** o visite: **benefitscheckup.org** (en inglés y en español).

## ¿Puedo recibir algún pago por cuidar a un familiar con la enfermedad de Alzheimer?

Las personas que cuidan a sus familiares mayores, enfermos o discapacitados hacen muchos sacrificios. Algunos incluso dejan sus trabajos para cuidar a la persona tiempo completo. El cuidado implica muchos costos, por ejemplo, cubrir los gastos de viaje, pagar las facturas y comprar los artículos básicos del hogar. Estos costos crean una responsabilidad financiera considerable para los cuidadores. Muchos estados ofrecen alguna forma de pago para los cuidadores de familiares pero las leyes, los requisitos para acceder a los beneficios y el financiamiento de este apoyo varían según el estado. La fuente de asistencia más frecuente es Medicaid, que ofrece varios programas estatales para personas que reúnen los requisitos según sus ingresos o discapacidad. Estos programas incluyen servicios en el hogar y en la comunidad, hogares de acogida para adultos y servicios de cuidados personales de Medicaid. Comuníquese con la agencia de Medicaid de su estado para obtener más información.

Un seguro de cuidados a largo plazo generalmente brinda cobertura para la atención en el hogar. Sin embargo, las políticas difieren en cuanto a quién puede brindar esos cuidados. En algunos casos, solo se pagará un servicio profesional por la atención a largo plazo. En otros casos, la póliza pagará a un miembro de la familia para que brinde estos cuidados. Comuníquese con su aseguradora de planes para cuidados a largo plazo para obtener más información sobre su póliza.



CAPÍTULO 8

# Cuidados en las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer

Las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer generan desafíos nuevos para los cuidadores. En esta etapa, es posible que la persona con esta enfermedad no pueda moverse ni hablar y quizás requiera cuidados las 24 horas del día. Este capítulo ofrece sugerencias para ayudar a los cuidadores durante este período.

> **"Hubo una vez que mamá me puso el dedo en la nariz y me preguntó quién era yo. Sabía que eso iba a pasar, por los libros que había leído, pero aun así fue muy difícil. Simplemente le dije que era alguien que realmente disfruta estar con ella."**

# Cómo cuidar a una persona en la última etapa de la enfermedad de Alzheimer

Cuando una persona llega a las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer, el cuidado diario puede volverse aún más difícil. Esta sección incluye sugerencias sobre cómo afrontar los cambios que ocurren en estas últimas etapas.

## Cuando la persona con la enfermedad de Alzheimer ya no puede moverse

Si la persona a su cargo ya no puede moverse por sí sola, pídale a su médico, al hospicio o al equipo de cuidados paliativos que lo refieran a profesionales de la salud o que le envíen recursos que lo puedan ayudar. Un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional, un asistente de salud a domicilio o una enfermera pueden mostrarle cómo mover a la persona con la enfermedad de Alzheimer de manera segura, por ejemplo, cómo cambiarla de posición en la cama o en una silla.

Además, un fisioterapeuta puede mostrarle cómo mover las articulaciones de la persona mediante ejercicios de amplitud de movimiento. Durante estos ejercicios, sostenga los brazos o las piernas de la persona, una extremidad a la vez y muévalos y dóblelos varias veces al día. El movimiento previene la rigidez de los brazos, las manos y las piernas. También previene las escaras o úlceras por presión, que son llagas o heridas abiertas que pueden desarrollarse cuando una persona permanece en una misma posición durante mucho tiempo.



**Cómo hacer que una persona en etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer se sienta más cómoda:**

- Compre un colchón especial y cojines de asiento en forma de cuña (angular) que reduzcan las úlceras por presión. Puede adquirirlos en una tienda de suministros médicos, una farmacia o en Internet. Pregúntele al asistente de salud a domicilio, a la enfermera o al fisioterapeuta cómo utilizarlos mejor.
- Mueva a la persona a su cargo a una posición diferente al menos cada dos horas.
- Use una tabla para apoyar los brazos de la persona y sostener la parte superior del cuerpo cuando esté sentada.
- Dele a la persona algo que pueda sostener, como una toallita, mientras la mueve. Así será menos probable que la persona lo agarre a usted o a los muebles. Si la persona está débil en un lado, sitúese cerca de ese lado débil para ayudarla a cambiar de posición.

**Para evitar lastimarse al mover a la persona con la enfermedad de Alzheimer:**

- Conozca sus límites al levantar o mover a la persona; no intente hacer demasiado. Además, tenga en cuenta cómo posiciona su cuerpo. Si necesita soportes adicionales, como un corsé para la espalda, colóquelo antes de mover a la persona.
- Doble las rodillas y luego enderécese usando los músculos de los muslos, no la espalda.
- Mantenga la espalda recta y no doble la cintura.
- Sujete a la persona lo más cerca posible para evitar tener que alcanzarla estando ella lejos de usted.
- Ponga un pie frente al otro o separe los pies a una distancia que le sea cómoda para lograr una base sólida de apoyo.
- Dé pequeños pasos para trasladar a la persona de un asiento a otro. No tuerza el cuerpo.

## Cómo asegurarse que la persona coma bien

Las personas con la enfermedad de Alzheimer suelen perder el interés por la comida. Esto puede comenzar en las etapas iniciales de la enfermedad y empeorar con el tiempo. Usted puede ayudar a la persona a comer bien siguiendo las sugerencias de la página 25 y poniendo en práctica estas sugerencias para preparar los alimentos de alguien que tenga la enfermedad Alzheimer en etapa avanzada:

- Ofrézcale pequeñas cantidades de comida a la vez.
- Descríbale los alimentos que está comiendo.
- Siéntese al lado de la persona mientras la ayuda a comer, ya que sentarse frente a ella puede resultar intimidante.
- Anímela a comer alternando un bocado de la comida con un bocado de algo dulce.
- Asegúrese de que la persona se haya tragado toda la comida antes de darle más. A veces, la comida puede quedar atascada en las mejillas.
- Dele de comer o beber alimentos saludables y ricos en calorías, como batidos de proteínas o alimentos preparados con grasas saludables. Si la persona a su cargo sigue sin consumir suficientes calorías, hable con su médico sobre un suplemento dietético.
- Pregúntele al médico si la persona se beneficiaría de un suplemento multivitamínico (un comprimido, cápsula, polvo, líquido o inyección que agregue vitaminas, minerales y otros nutrientes importantes para la dieta de la persona).

Ayudar a una persona con la enfermedad de Alzheimer a comer puede ser agotador. Planificar las comidas con anterioridad y tener la comida lista puede hacer que esta tarea sea un poco más fácil para usted. Pero recuerde que es posible que las personas con esta enfermedad no coman mucho en ciertos momentos y luego en otros momentos tengan más ganas de comer. No importa lo bien que planifique, la persona tal vez no tenga hambre cuando usted esté listo para servirle la comida.

## Qué hacer con los problemas para tragar

Es posible que la persona en las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer ya no pueda masticar ni tragar con facilidad, lo que aumenta el riesgo de que se atragante. Si la persona se atraganta con un bocado de comida, existe la posibilidad de que el alimento llegue hasta los pulmones. Esto podría provocar neumonía, que puede ser mortal.

**Las siguientes sugerencias pueden ayudar a la persona a tragar mejor:**

- Considere usar un agente espesante, como goma xantana, almidón de maíz o maltodextrina en los alimentos y bebidas. Los líquidos más espesos pasan por la garganta más lentamente por lo que es menos probable que lleguen a los pulmones. En la mayoría de las farmacias se pueden conseguir espesantes de marca y genéricos.
- Corte los alimentos en trozos pequeños y asegúrese de que sean lo suficientemente blandos para que la persona los pueda comer.
- Muela o licue los alimentos para que sean más fáciles de comer.
- Ofrézcale alimentos blandos, como yogur o en forma de puré o triturados, como puré de manzana, de aguacate de batatas o camote, o bien, de bananos.
- No utilice una pajilla, ya que puede causar más problemas para tragar. En su lugar, haga que la persona beba pequeños sorbos de una taza.
- Ofrézcale bebidas a diferentes temperaturas (tibias, frías y a temperatura ambiente) para ver cuál le resulta más fácil beber.
- No apresure a la persona. Dele tiempo para masticar y tragar cada bocado antes de continuar con el siguiente.
- Anime a la persona a alimentarse por sí sola tanto como sea posible durante las comidas. Si necesita apoyo, intente utilizar los métodos de alimentación de "mano sobre mano" o "mano bajo mano", o bien, de ser necesario, dele de comer directamente usted.
- No alimente a una persona somnolienta o que esté acostada. La persona debe estar en posición vertical y sentada durante la comida y al menos durante 20 minutos después de comer.
- Dígale "trague" para recordarle que debe tragar.

Si cree que la persona a su cargo puede tener problemas para tragar, hable con el médico de la persona o con su equipo de atención médica a domicilio. Los médicos pueden evaluar su capacidad de tragar y brindar asesoramiento profesional sobre cómo reducir el riesgo de que se atragante.

## Espasmos involuntarios del cuerpo

Algunas personas con la enfermedad de Alzheimer llegan a tener mioclonía, que consiste en espasmos musculares repentinos o sacudidas en los brazos, las piernas o todo el cuerpo. Esto puede parecer una convulsión pero la persona no se desmaya. Informe al médico de inmediato si observa signos de mioclonía. El médico puede recetar uno o más medicamentos para ayudar a reducir los síntomas.

## Problemas de la piel

Una vez que una persona deja de caminar o permanece en una misma posición durante demasiado tiempo, a menudo puede desarrollar llagas u otros problemas de la piel. Estos problemas pueden ser extremadamente incómodos para alguien en las últimas etapas de la vida. Los productos de barrera o productos protectores, como cremas y ungüentos, pueden ayudar a mantener la piel de la persona limpia e hidratada. Masajear la piel con una loción sin perfume puede aliviar el dolor y brindar confort, además de proteger la piel. También puede probar estas sugerencias:

- Aplique un bálsamo o vaselina en los labios.
- Aplique suavemente una crema o gel para ojos alrededor de estos.
- Intente colocar un paño húmedo sobre los ojos cerrados de la persona.

- Si parece que el interior de la boca está seco, puede ser útil darle trocitos de hielo (si la persona está consciente) o limpiarle el interior de la boca con un paño húmedo, una bolita de algodón o un hisopo especialmente tratado para este propósito.

Sentarse o acostarse en una misma posición puede ejercer una presión constante en la piel sensible, lo que puede provocar llagas dolorosas (a veces llamadas úlceras por presión o escaras). Cuando se forma una llaga, la piel se decolora o se oscurece. Preste atención a estas manchas decoloradas, especialmente en los talones, las caderas, la parte baja de la espalda y la parte trasera de la cabeza. Pregúntele al médico de la persona qué hacer si encuentra enrojecimiento o llagas. Comunicarse de inmediato con el médico puede ayudar a evitar daños más graves en la piel. Para ayudar a prevenir las úlceras por presión:

- Mueva a la persona al menos cada dos horas si está sentada.
- Mueva a la persona al menos cada hora si está acostada.
- Coloque una almohadilla de espuma, gel, aire o agua sobre el colchón. La almohadilla debe ser cómoda y ajustarse bien al cuerpo de la persona.

## Cuidado de los pies

El cuidado de los pies es importante para una persona con la enfermedad de Alzheimer. Si la persona no puede, deberá hacerlo usted. Esto es lo que tendrá que hacer:

- Remoje los pies de la persona en agua tibia. Lávelos con un jabón suave y revise si tiene cortaduras, callos o durezas.
- Aplique loción en los pies para que la piel no se seque ni se agriete.
- Corte o lime las uñas de los pies.
- Hable con un podiatra si la persona tiene diabetes o llagas en los pies.

# Cuidados al final de la vida

Planificar el final de la vida de una persona y saber qué esperar puede hacer que este momento no sea tan difícil para todos. A menudo, los programas de cuidados paliativos y de hospicio pueden ayudar a coordinar los cuidados, darle referencias y proporcionar recursos adicionales.

Tanto los cuidados paliativos como de hospicio tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Los cuidados paliativos son cuidados médicos especializados para personas que tienen una enfermedad grave (incluyendo la enfermedad de Alzheimer) que brindan alivio de los síntomas y el estrés de la enfermedad. Este tipo de atención puede ser útil en cualquier etapa de la enfermedad. Los cuidados de hospicio están diseñados para aliviar los síntomas, como el dolor y el malestar, al final de la vida. Los equipos de cuidados paliativos o de hospicio pueden ayudar a identificar cuándo una persona con demencia está en los últimos días o semanas de vida.

En las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer es posible que la persona no pueda avisar que siente dolor pero pueden expresar dolor con gemidos o suspiros y hacer muecas cuando se les toca. Pueden enojarse o volverse agresivas y sentarse en posiciones inusuales para proteger la parte del cuerpo que les duele. Si cree que la persona a su cargo tiene dolor, hable con el equipo de atención médica sobre analgésicos y otras formas para controlar el dolor.

Puede resultar difícil brindar consuelo emocional o espiritual en esta etapa de la enfermedad. Sin embargo, incluso en etapas avanzadas de la demencia, una persona puede beneficiarse de este tipo de conexiones. Intente contarle una historia o mostrarle fotos a la persona. Recibir caricias o masajes también puede ser relajante. Escuchar música, ruido blanco (como el sonido de un aire acondicionado o el de un secador de pelo) o sonidos de la naturaleza parece relajar a algunas personas y disminuir la agitación. El simple hecho de estar presente puede tranquilizar a la persona.

El cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer u otro tipo forma de demencia al final de la vida puede ser exigente tanto física como emocionalmente.



Cuando una persona con la enfermedad de Alzheimer fallece, sus cuidadores pueden sentir distintas emociones, como tristeza, pérdida de propósito, culpa y alivio. Es importante darse cuenta de que estos sentimientos son normales.

Los expertos en cuidados de hospicio pueden brindar apoyo a los cuidadores de familiares que se encuentran cerca del final de la vida, así como ayudarlos a sobrellevar el duelo. Para obtener más información sobre estos servicios, consulte las páginas 46 a 50 de la sección llamada “Encuentre ayuda para los cuidados en el hogar” de esta guía.

Para obtener más información sobres los cuidados al final de la vida, visite **www.nia.nih.gov/espanol/al-final-vida**.

## Resumen

La enfermedad de Alzheimer es un reto tanto para la persona diagnosticada con la enfermedad como para quienes tienen responsabilidades de su cuidado. Es imposible prever cada situación o desafío. Cuando surjan problemas inesperados, recuerde que hay familiares y amigos, proveedores de atención médica, grupos de apoyo y organizaciones comunitarias que pueden prestar asistencia. También puede consultar esta guía para obtener ideas y recursos que lo ayuden en todo este proceso.

# Para más información

## Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center

**800-438-4380**
**adear@nia.nih.gov (en español)**
**www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer (en español)**

El Centro de Educación y Referencias sobre la Enfermedad de Alzheimer y las Demencias Relacionadas (ADEAR, por sus siglas en inglés) del NIA ofrece información y publicaciones impresas gratuitas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas para familias, cuidadores y profesionales de la salud. El personal del Centro ADEAR responde a solicitudes por teléfono, por correo electrónico y por escrito, y refiere a recursos locales y nacionales.

## Alzheimers.gov

**www.alzheimers.gov (en inglés)**
**www.alzheimers.gov/es (en español)**

Visite el portal en español de Alzheimers.gov para obtener información y recursos sobre la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas de todo el gobierno federal.

## Eldercare Locator

**800-677-1116**
**https://eldercare.acl.gov (en inglés)**

El localizador de servicios para personas mayores de Eldercare es un servicio nacional de la Administración sobre el Envejecimiento de los Estados Unidos y de la Administración para la Vida Comunitaria de los Estados Unidos que pone en contacto a las personas mayores y sus cuidadores en los Estados Unidos con recursos de apoyo locales confiables.

## Alzheimer's Association

**800-272-3900**
**info@alz.org**
**www.alz.org (en inglés)**
**www.alz.org/es-mx (en español)**

Esta asociación dedicada a la enfermedad de Alzheimer ofrece información en inglés y español, una línea de ayuda y servicios de apoyo a las personas con esta enfermedad y a sus cuidadores. Las oficinas locales de todo el país ofrecen grupos de apoyo, incluyendo a muchos que ayudan con la enfermedad de Alzheimer en su etapa inicial. Llame o visite su sitio web para averiguar dónde obtener ayuda en su área. Esta asociación también financia investigaciones sobre la enfermedad.

## Alzheimer's Foundation of America

**866-232-8484**
**info@alzfdn.org**
**www.alzfdn.org (en inglés)**
**www.alzfdn.org/es/pagina-principal/ (en español)**

La Fundación de Alzheimer de América ofrece información en español e inglés sobre cómo cuidar a las personas con esta enfermedad, así como una lista de servicios. También ofrece información para los cuidadores y sus familias a través de organizaciones miembros. Los servicios incluyen una línea de ayuda gratuita, publicaciones y otros materiales educativos.

# Reconocimientos

El Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés) agradece al personal del Centro de la Enfermedad de Alzheimer de la Universidad Rush en Chicago, Illinois, por sus contribuciones al borrador original de esta guía. El NIA también desea agradecer al personal del Centro de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer de la Universidad de Duke y la Universidad de Carolina del Norte y al Centro de Memoria de la Universidad de Pensilvania por haber revisado un borrador anterior de la publicación actual.







Publicación del NIH No. 23-AG-8040S

Diciembre 2023